

POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

TEMANUMMER

inför arbetskonferensen om

integrering på "dagis" och "fritis"

Nr 74

Febr 1987

POMS-bladets redaktionsgrupp	Christina Andersson Margareta Färnstrand Britt-Marie Toftfelt Hans Wrenne Sara Ekström Britt-Marie Toftfelt Slöjövägen 407 436 00 Askim 60:-/år 15:-/ex + porto Gunnel Söderholm Hornsgatan 8 852 40 Sundavall Sara Ekström, ordf. Ingrid Teryd, sekr. Eva Jonsson, kassör Catharina Ekerma Ann Hedberg Per Bergman Britt-Marie Toftfelt 125:-/år 35 89 78 - 5 17 38 80 - 6 Ingrid Teryd Lantvägen 41 240 21 Jäddeköpinge
Ansvarig utgivare Manusadress	
Prenumerationsavgift Överex pris Överex adress	
POMS's styrelse	
Medlemsavgift Föreningen POMS'pg POMS'international pg Föreningen POMS'adress	

Innehållsförteckning

Kära läsare	sid. 1
Konferensrapport	2
Adoptionsproblematik	5
Synpunkter på vårdhemsnedläggelse	7
Styrelsens sida	10
TEMANUMMER	11
Kongressinbjudan	39
Upprop till POMS-are	41
Adressändringar	42
Expertutbyte med U-länderna	43

Kära läsare!

Detta nummer av POMS-bladet är ett tema-nummer inför arbetskonferensen här i Göteborg.

Vi i redaktionsgruppen samt övriga psykologer i O-län hoppas att få se Er här då. Vi tycker att såväl innehåll som konferensort är tillräckligt lockande för att Ni ska komma.

Några av artiklarna kring integrering i detta POMS-blad tycker åtminstone vi, är speciellt tankeväckande och vi tror därför att diskussionerna på konferensen borde kunna bli livliga.

Med POMS-liga hälsningar

Britt-Marie

Hans

Christina

Margareta

En konferens för helhet och andliga behov i omvårdnad

HELHETSSYN är ett ord som står för mycket, ett ord som används mycket. Helhetssyn var ett av de ord som ofta användes under konferensen "Hela människan" den 10 - 11 november 1986 i Östersund. Cirka 300 personer från olika omvårdnadsområden i Sverige var samlade till en konferens arrangerad av sjukhuskyrkan i Östersund med stöd av bland andra Jämtlands läns landsting.

Helhet och helande var ledstjärna i föredrag och diskussioner. Med helhet och helhetssyn menar vi ofta en människas kroppsliga förhållanden, hans psyke och sociala situation. Under den här konferensen betonades också en fjärde dimension, den andliga. Den har att göra med de grundläggande livsfrågorna, varför vi lever, vad som är meningen med livet, meningen med sjukdom och handikapp, lidande och död. Föreläsare var flera personer, som brukar höras i samhällsdebatten;

- Lennart Koskinen, stockholmspräst med ett mycket radikalt synsätt på kyrkans plats och funktion i smhället och mycket uppskattad för många radioandakter m.m.

- Peter Paul Heineman, vars röst bl a hörs som "radiodoktorn" och i debatten och informationen om droger och unga narkomaner,

- Elisabeth Killander, sjuksköterska som arbetar med smärtlindring vid Regionsjukhuset i Linköping,

- Kristina Orth-Gomér, läkare med forskning om hur sociala kontakter påverkar hälsan - "Många vänner förlänger livet"-

- Douglas Hiza, sjukhuspräst i London

Ledare för konferensen var Kerstin Askonius, sjukhuspräst i Östersund

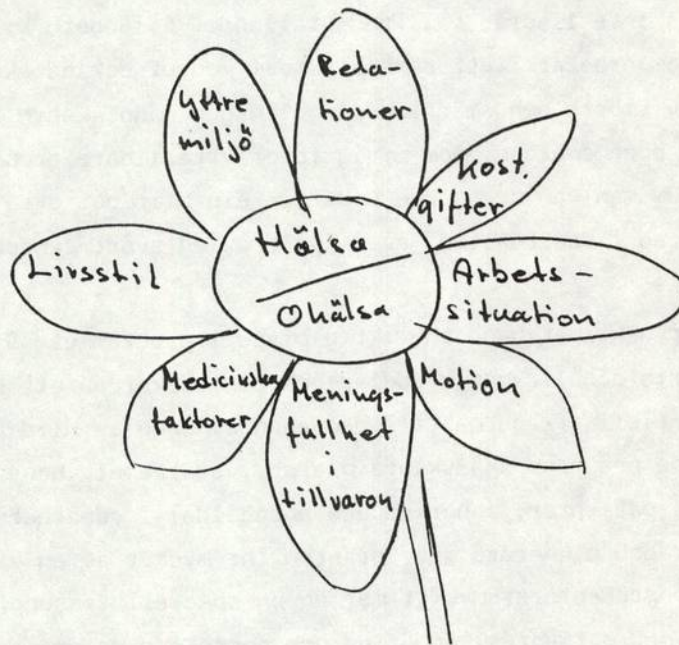
Konferensens olika föredrag var pusselbitar, som tillsammans byggde upp en helhetssyn på människan i omvårdnaden. Det behövs en revolution inom vårdkulturen! manade Peter Paul Heineman och syftade främst på sjukvården. Vi måste respektera, att vi styrs av olika slag av kunskap - både "förtrogenhetskunskap" och "påståendekunskap". Nu är det ofta den senare kunskapen som vi lyssnar till; objektiva resultat, hårddata och teoretiska modeller. För att ge en helande omvårdnad måste de subjektiva kunskaperna värderas, de intuitiva erfarenheterna tas tillvara. Ett exempel är urvalet av anställda i vårdarbetet. Vi måste bedöma den personliga lämpligheten och välja medarbetare som passar för omvårdnadsarbetet och som klarar att arbeta med respekt för den sjuke eller handikappade. Alltför många blir idag bemötta utan tillräcklig respekt, blir personligen kränkta i mötet med vårdpersonal.

En form av kränkning är att patientens upplevelse av smärta inte tas på allvar och ofta inte lindras tillfredsställande. Elisabeth Killander är en av de få, som arbetar i ett särskilt team med utvecklade kunskaper och erfarenheter av smärta och smärtlindring. En god människosyn innefattar, att försöka ta bort smärtan, som i sig föder ytterligare problem, fysiska och psykiska. Om man kan bryta den onda cirkeln blir det ofta början till en helt förändrad livssituation, även för t ex en svårt cancersjuk person.

Det andliga perspektivet hade en viktig plats i programmet. Sjukdom och handikapp, smärta och lidande, födelse och död väcker på ett särskilt sätt de existentiella frågorna till medvetande. Douglas Hiza visade i sitt föredrag på prästens självklara plats i vårdteamet. Hans uppgifter möter behov hos patienter, anhöriga och anställda. I samarbetet med administratörer och planerare står prästen för mycket av en allmänmänsklig kompetens och representerar mycket mer än en speciell trosuppfattning eller kyrka. I mötet med patienter, anhöriga och anställda är prästen en person, som har vana att samtala om existentiella frågor och som förstår vilka uttryck som existentiell oro och ängslan kan ta sig. Självklarheten i allt detta är prästens främsta yrkesmässiga kompetens i vårdteamet. Av det följer, att det är på ett ganska allmänt, mänskligt plan, som sjukhusprästen möter de flesta människor i vårdmiljö. Förutom de frågor som nämnts, innehåller arbetet givetvis gudstjänster, dop m.m.

"Att vara i sitt esse" var inledningen för Lennart Koskinen. Att vara i sitt esse är ju att må bra, vara "i sig själv" (esse - est - vara). Människosyn och människovärde har sin grund här. Vad gör en människa till människa - är det att vara eller det man har eller det man gör? Att vara värderas ibland otillräckligt till förmån för ägande eller prestation. En hel syn på människan är att se till fysiska-psykiska-sociala och existentiella delar i varje individ med behov, funktion och ett samspel mellan de olika delarna. I vårdarbetet har vi svårigheter att möta alla behoven; 30 - 40 % av de som söker medicinare vid vårdcentraler har behov av medicinska insatser; en av fjorton personer som går in i en sjukhussal gör det för att samtala med patienterna.

En blomma r slutligen illustrera innehållet i både Lennart Koskinens och Kristina Orth-Gomér's föredrag om samspelet mellan många olika delar i våra liv. Vår hälsa och välbefinnande är en del av ett samband där arbete, livsstil, relationer och meningsfullhet i tillvaron är andra delar.



Så avrundas referatet från en konferens, där människans helhet betonades. Nu minns vi särskilt framtoningen av den andliga dimensionen. I våra arbeten kommer frågor kring livsåskådning ofta fram i smata mellan anställda och med anhöriga till utvecklingsstörda. Däremot talar vi sällan gemensamt om frågorna i personalgrupper eller i utbildning. Vilken inställning var och en än har, är det ett livsområde som berör alla. Vi tror, att trosfrågorna behöver tas upp mer i undervisning om människan och mänskliga förhållanden. En konferens som den i Östersund underströk detta och den kan kanske få en lokal uppföljning.

Hans Wrenne

Adoptionsproblematik

I oktober anordnade Adoptionscentrum ett 2-dagars seminarium om problem och svårigheter i samband med adoption. Programmet var innehållsrikt. Marianne Cederblad, Ingegerd Brofalk, Madeleine Kats, Inga Sylvander samt personal från Adoptioncentrum föreläste. Deltagarna var psykologer och ett par kuratorer från MVC/BVC skolan, PBU/BUP och Omsorgerna. Seminariet blev särskilt intressant då flera av deltagarna själva var adoptivföräldrar.

I Sverige finns idag 27.000 adoptivbarn - fler adoptivbarn än något annat land i världen i förhållande till folkmängden. 60 procent av barnen är under 1 år vid ankomsten. Enligt de undersökningar som finns går det bra för 80 procent av adoptivbarnen.

Adoptivfamiljerna skiljer sig på många sätt från "vanliga" familjer. Föräldrarna är ofta välutbildade, många har barncentrerade yrken. De tillhör ofta socialgrupp 1 och 2 och är äldre än andra föräldrar. De flesta bär på sorgen över den egna barnlösheten. De har stora förväntningar på sitt adoptivbarn. Adoptivföräldrarna har höga krav på sig själva att vara duktiga och söker hjälp sent. Utåt verkar de mycket kapabla och får därför sällan det stöd, som de skulle behöva. Adoptivbarnen är en mycket heterogen grupp, som kommer från olika ofta mycket svåra förhållanden. De är övergivna barn utan något skyddsnet i sitt hemland. Alla har åtminstone en allvarlig separation bakom sig, de flesta har många. Detta gör att barnen blir mycket separationskänsliga - tål dåligt alla förändringar. En semesterresa eller flyttning kan påminna barnet om tidigare separationer och bli mycket svår.

Våra diskussioner handlade mycket om hur omgivningen kan stödja adoptivfamiljen. För föräldrarna är det avgörande viktigt att få klart för sig vad separationsproblematiken innebär helst före barnets ankomst. Detta betyder ju bl a att barnet behöver lång tid på sig för att knyta an. Adoptivföräldrarna måste ha ork och tid att vänta och kanske vänta länge på att få en fungerande känslomässig relation till barnet. Barnet måste få möjlighet att regrediera. Olika barn behöver givetvis olika lång tid på sig men detta kan göra att det är svårt för föräldrarna att planera framåt. Barnet kanske inte klarar daghem eller dagmamma så snart som föräldrarna tänkt sig. Att dela på barnledigheten eller att turas om med barnet bör föräldrarna avrådas ifrån, eftersom det är viktigt att barnet får knyta an till en förälder i taget. Det är viktigt att BVC-psykologen och BVC-sköterskan är medvetna om detta och kan följa upp och stödja föräldrarna.

Det är vanligt med språkproblem hos adoptivbarn, särskilt för de barn som kommer efter 1,5 års ålder. Det kan därför vara viktigt att språktesta barnet under lågstadietiden och eventuellt sätta in hemspråksundervisning i svenska för att förebygga språksvårigheter under mellan- och högstadiet.

Respekten för barnets bakgrund var ett annat tema. Barnet be-

6

behöver få möjlighet att tala fritt om adoptionen hemma och få känna "ethnic pride". Det är viktigt att acceptera sitt ursprung, att få verktyg att klara av sin särart. De måste också få bekräftat av adoptivföräldrarna, att de aldrig kommer att lämna dem och att adoptionen inte går att lösa upp. Den varar i "nöd och lust".

Adoptivbarnen finns inte på PBU/BUP i större utsträckning än andra barn, vilket delvis beror på att föräldrarna inte söker hjälp förrän mycket sent. De som söker har ofta allvarligare störningar än andra barn, som söker till PBU/BUP. Det är viktigt att dessa barn får kvalificerad hjälp, helst individualterapi. Det handlar ofta om tonåringar och problemen är ofta utagerande symtom. Ofta ligger den tidiga, svåra separationen i botten. I kontakten med adoptivfamiljer är det viktigt att i anamnesen få med frågor, som har att göra med barnlösheten, varför man adopterade, hur gammalt barnet var vid adoptionen och vad man vet om barnets liv före adoptionen. Hur den första tiden var tillsammans med barnet är också väsentlig information.

Det är viktigt att kunskap kring adoptivfamiljernas särart sprids till alla som träffar adoptivbarn...och det gör vi alla. Enligt statistiken finns det ett adoptivbarn i varannan klass. Inom mitt distrikt finns det en klar överrepresentation av adoptivbarn, som är inskrivna i omsorgsverksamheten.

Adoptionscentrum ordnar en ny kurs i april. Sök den! På Adoptionscentrum och dess lokalavdelningar finns namnlistor på de som deltog i höstens seminarium. Ring gärna oss om du har frågor kring adoptivfamiljer.

Gunilla Elinder

A-län.

En vårdhemsnedläggelse. Synpunkter från psykologerna i Stockholm.

ETT GRUPPBOENDE FÖR MYCKET GRAVT SKADADE OCH SJUKA BARN

Det finns barn med mycket grava hjärnskador som har en begränsad livskraft. Barn som man tror skall dö, eller inte gör detta, utan i många år befinner sig i dödens gränsland, de överlever många medicinska kriser. Typiskt för dessa barn är att de behöver både medicinsk och psykologiskt hjälp för att överleva. Det är barn som lever på sparlåga. De har ofta:

flerhandikapp med medicinska komplikationer

progredierande sjukdomar

låg vakenhetsnivå

sömnrubbingar

hög infektionskänslighet

omfattande kramper

svårigheter att andas, att svälja, att hålla sin egen kroppstemperatur

svåra kontrakturer

Det är barn ^{som} utvecklingsmässigt befinner sig t o m ibland på lägre nivå än 0 månader och upp till (6) månader, alltså barn som utvecklingsmässigt befinner sig på en tidig spädbarnsnivå. Dessa barn har ofta inte ett kontaktleende pga sin grava hjärnskada. De ger kontakt genom ytterligt svaga signaler. De uttrycker sig kanske genom en svag spänning eller skälvning i kroppen, ett ljud eller en svag rörelse med handen. Typiskt för dessa barn är också att de har mycket svårt att klara av förflyttningar. Det är mycket svårt att ordna en bra situation för dessa barn om de integreras i en vanlig barnbostadsgrupp. Dessa barns psykologiska och medicinska behov är mycket speciella och svåra att kombinera med mindre skadade barns behov. Antalet barn, som ovanstående gäller, är givetvis en mycket liten grupp barn. Det vore lämpligt att göra en inventering för att undersöka hur stor denna grupp barn är. För dessa barn är det emellertid nödvändigt att hitta ett bra boendalternativ så att de inte får tillbringa en stor del av sitt liv på sjukhus. För att dessa barn skall få en god livskvalité behöver de, förutom att få sina medicinska behov tillfredsställda, också få psykologiska behov tillfredsställda.

Barnen behöver:

en lugn och rofylld miljö

mycket tid och med genomtänkta dagliga rutiner

få stabila vårdare "vice-föräldrar" (= låg personalomsättning)

en lyhördhet för barnens olika, och ofta mycket svaga uttryckssätt

en stimulans som är individuellt anpassad till varje barn
 en mycket god fysisk miljö - denna miljö bör innehålla:

en liten varm bassäng

så välisolerade väggar, att svåra .skrik inte oroar alla barn

en närhet till fri . natur, med solvärme, vindens sus och fågel
 sång

en kontakt med sina föräldrar

För att överleva behöver barnen mycket värme, omtanke, kärlek och tålamod.

Ett grupphem för dessa svårt skadade barn skulle karaktäriseras av:

en mycket hög personaltätthet

vakande personal

en låg personalomsättning

Arbetsättet som personalen skulle tillämpa bör vara socialpsykologisk och föreståndaren bör därför vara en socialpedagog. För att personalen skall klara av sitt synnerligen svåra och tålamodskrävande arbete, behövs handledning till personalen, både av psykologisk och medicinsk karaktär. Personalen behöver också handledning i de föräldrasamarbete som kommer att ligga på deras ansvar. Vårdpersonalen bör få en speciell utbildning för sitt svåra arbete och speciell personal bör anställas som sköter om städning, mat och olika transporter. Till boendet kommer också att behövas knytas förskolekonsulent, sjukgymnast och läkare. Föräldrasamarbetet bör idealt innebära en delad vårdnad mellan familjen och boendet. Familjen ska ha möjlighet att ha hemma sitt barn så ofta de vill och kan. Föräldrasamarbetet bör också vara så upplagt att det blir möjlighet för alla föräldrar att träffa varandra. De har ett särskilt värde, då dessa barn är mycket få och det är svårt för dessa föräldrar att träffa andra föräldrar i liknande situationer.

En fristående villa med trädgård bör vara den lämpligaste boendemiljön för dessa barn och jämför då med den villan som finns i Norrköpingsprojektet för nyskadade vuxna. En förutsättning är också att det finns bra kommunikationer, så att föräldrarna verkligen lätt kan komma till sina barn.

Att inrätta ett boende av ovan skisserat slag för dessa mycket gravt skadade barn bör ej vara lagstridigt. Lagen säger ju att

- den enskildes behov ska vara vägledande för omsorgerna
- de utvecklingsstörda har rätt till kvalité
- de utvecklingsstörda har rätt till adekvata omsorger

Det föräldrasamarbete som har skisserats, svarar väl mot lagstiftarens önskan om en kontinuerlig dialog med de anhöriga.

Gravt hjärnskadade och sjuka barn finns idag på Västertorps spädbarnshem. Då man vet hur oändligt svårt dessa barn har med förändringar och förflyttningar, kan det inte nog betonas hur viktigt det är att nedläggningen, om den skall ske, sker på sikt och med mycket individuella hänsyn.

Inger Nilsson

Styrelsens sida

Styrelsen sammanträdde den 21 november i Stockholm. Tyvärr måste Staffan Stålfors lämna sitt uppdrag i styrelsen. Via valberedningen har styrelsen adjungerat Per Bergman för vissa uppdrag fram till nästa årsmöte.

Institutet för Högre Psykologiutbildning, IHPU

Anders Hallborg från Psykologförbundets Institut för Högre Psykologiutbildning, IHPU, informerade om detta institut och efterlyste idéer om omsorgspsykologers behov av utbildning, som IHPU kan ordna. Detta kunde gälla såväl kortkurser som längre utbildning. IHPU drivs under en försöksperiod fram till nästa sommar. Anders' fråga till POMS var: Vad kan IHPU göra för POMS? I styrelsen diskuterade vi utbildning i terapi för såväl utvecklingsstörda barn som utvecklingsstörda vuxna. Vi diskuterade också neuropsykologisk utbildning. Vi beslöt att gå ut med ett upprop till samtliga POMS:are. Svara före 1 mars till Ingrid Teryd, Lantvägen 41, 240 21 Löddeköpinge. Vilka behov av utbildning har Du som omsorgspsykolog?

Sommarkonferensen

Ändrat datum för sommarkonferensen: 9 - 11 juni med start kl. 12 den 9:e.

Ekonomi

POMS' ekonomi är dålig just nu. Du som inte betalat medlemsavgift - gör det!

Arbetskonferens i mars om utvecklingsstörda barn på dagis och fritids

Inbjudan gick ut med förra POMS-bladet. Ny forskning har kommit i ämnet (se bl a sid 9 i POMS-bladet, maj 1986) och den ställer en del frågor. Kommunerna skall också ta över.

Angelägna frågor för POMS

Styrelsemedlemmarna tar kontakt med kretsombuden och frågar: "Vad är angelägna frågor för POMS idag?"
Kanske Du, kära läsare, har någon synpunkt?

För styrelsen

Catharina Ekermo

Temamnummer

inför arbetskonferensen i

Göteborg 26 o. 27 mars

"Integrering av barn i förskola
och fritidshem."

Du har väl anmält Dig?

Anmälan till Inger Claesson
Stordängsgatan 33
413 19 Göteborg

Han följde integreringen av autistiska barn - i tio års tid!

"Samhället sviker både personalen och familjerna"

Denna undersökning har Lennart Lindqvist sammanställt i en rapport kallad

"Integrering av autistiska barn i den kommunala barnomsorgen"
- En beskrivande undersökning av 56 barns vistelse på daghem och i deltidsförskola jämte en 10-årig uppföljningsstudie".

Nyligen har en undersökning av 56 autistiska barn som varit placerade inom den kommunala barnomsorgen - på daghem eller i deltidsförskola - pulicerats i form av en forskningsrapport till Socialdepartementet. Valda delar av undersökningen presenteras här.

Barnen har följts regelbundet under åren i förskolan. Yngsta barnet var tre år. Medelåldern var cirka sex år. Studien av dessa barn har pågått i 10 år och därmed har barnen följts en bra bit upp i tonåren.

Rapporten inleds med en teoretisk genomgång av begreppet autism och av integrationsproblematiken. Därefter presenteras resultatet från undersökningen jämte uppföljningsstudien.

I anslutning till redovisningen ges också erfarenheterna från fyra alternativa modeller till individualintegrering.

Barnen har delats upp i tre grupper utifrån den språkliga utvecklingen.

- grupp I: de som har ett språk (21 barn)
- grupp II: de som kan använda enstaka ord (18 barn)
- grupp III: de som endast kan producera ljud (17 barn)

Merparten av barnen kommer på remiss från barnpsykiatriska kliniker. Få kommer genom barnhälsovården vilket kan tyckas märkligt, eftersom det är denna instans som först kommer i kontakt med barnen.

Detta visar på en problematik som ofta berör de autistiska barnen; sen upptäckt och lång tid tills diagnos sätts.

Detta är anmärkningsvärt, eftersom flera föräldrar tidigt sökt hjälp på grund av sin oro för barnet. I allmänhet har man mötts av lugnande besked och råd om att se tiden an - "barn är så olika i sin mognad".

Föräldrarna ser först

Det är alltså inte så att föräldrarna på grund av olika försvarsmekanismer vägrat se några avvikelser hos barnen - även om denna reaktion givetvis också förekommit - utan fastmer personalen inom barnhälsovården som inte varit observant på föräldrarnas första signaler.

När det gäller barnens barnens problem dominerar dessa självfallet av den sociala avskärmningen och kontaktlösheten liksom av avvikelser i språkutvecklingen.

Många av personalen upplever att barnen - trots avsaknaden av ett expressivt språk - förstår det mesta som sägs till eller om dem.

Intressant är att några barn utan språk plötsligt kunde yttra en helt adekvat mening när de blev exalterade - exempelvis rädda för en hund.

Det framkommer för övrigt i undersökningen ett klart samband mellan språklig och social utveckling.

En genomgående tråd är att den sociala utvecklingen följer ett visst förlopp; barnen observerar vuxna och barn - tar

Lennart Lindqvist är psykolog inom barnomsorgen i Kalmar. För 10 år sedan skrev han en förfrågan till var och en av landets samtliga kommuner om hur många autistiska barn de hade i den kommunala barnomsorgen. Samtliga kommuner svarade. Därmed fann Lindqvist 56 barn. Han tog därefter kontakt med förskolepersonalen och har sammanlagt följt barnen under 10 år. I många fall har han även haft en mycket nära kontakt med föräldrarna.



kontakt på egna villkor - söker kontakt med vuxna - söker kontakt med barn. Sista steget uppnådde dock endast 16 % av barnen i undersökningen.

Flera svarade dock på kontaktförsök från andra barn. Intressant är också att de autistiska barnen i första hand sökte kontakt med andra barn med handikapp - speciellt hörselskadade.

Klart är - trots att motsatsen ofta hävdas - att flera av barnen imiterade andra barn. Inte sällan var det dock negativa beteenden som de tog efter.

Påtagligt är också att avskärmningen minskade med åren. Flertalet av barnen accepterade också med tiden fysisk kontakt och gav ögonkontakt.

Centralt hos flertalet barn är olika former av perceptionsstörningar (störningar i förmågan att tolka sina sinnesintryck) - bland annat avvikande reaktioner på ljus och ljud.

Ungefär en tredjedel av barnen i grupp I bar glasögon. Ett par barn förbättrades märkbart när de fått glasögon.

Fotografiskt minne

Anmärkningsvärt är att många älskade daghemmets mest bullriga miljöer men kunde samtidigt vara rädda för ljudet från t ex en klocka eller ett köksredskap.

Många barn reagerade inte normalt på smärta (t ex hade barnen lagt händerna på en spisplatta eller hållit dem i en brinnande låga).

De autistiska barnens perceptionsstörningar och andra avvikelser - exempelvis i motoriken - leder flera gånger fram till en jämförelse med MBD-barnen. Är det fråga om två grupper som mera skiljer sig åt i grad än i art?

Generellt verkar dock perceptionsstörningarna minska med åldern.

Angest är vanligt hos framför allt hos barnen i grupp I.

En för omgivningen oförståelig rädsla för till synes harmlösa föremål är vanlig liksom brist på rädsla för verkliga faror. Ett par barn hade råkat ut för allvarliga trafikolyckor.

Barnens mycket omskrivna specialförmågor var sällsynta. Enstaka fall av musikalisk begåvning och uttalad mekanisk förmåga förekom. Eidetiskt (fotografiskt) minne var dock mycket vanligt.

Betydligt äldre mödrar

Orsakerna till autism pekar entydigt på organiska faktorer. Något belägg för att psykologiska faktorer skulle orsaka handikappet framkommer inte.

Även om det förekom kärnfriska barn i undersökningen så har dock majoriteten flera olika fysiska handikapp dessutom.

Blödningar och starka allergiska reaktioner förekom hos mödrarna under graviditeten. Intressant är att i några fall förekom riklig alkoholkonsumtion under graviditetstiden.

Vidare förekom syrebrist vid förlossningen, långdragna förlossningar och akuta kejsarsnitt. Några av barnen var för tidigt födda. Ett par var förlösta med hjälp av sugklocka. Mödrarna var betydligt äldre än normalt.

Under första levnadsåret hade många barn infektioner - speciellt öroninflammationer. Allergiska reaktioner under första levnadsåret var heller inte ovanligt.

Fyra tvillingfödselar förekom, varav ett par enäggstvillingar, båda autistiska.

Det är det enda exemplet på två autistiska barn i en och samma familj. Dock förekom fyra psykiskt utvecklingsstörda syskon - en anmärkningsvärt högt siffra.

Syskonen till de autistiska barnen var oftast välfungerande - trots alla svårigheter det innebär att vara syskon till ett handikappat barn.

Fel i många remisser

En parentetisk observation var att många av föräldrarna var musikaliska. Andra har tidigare påpekat att många föräldrar till autistiska barn har konstnärliga anlag - och i många fall även yrken. Något spekulativt kunde man fråga sig om människor med konstnärlig/ musikalisk begåvning har en hjärna som är speciellt känslig för skador. En medfödd kroppslig svaghet i kombination med en utlösande faktor kunde i så fall orsaka autism.

Trots detta betraktas handikappet ofta av remisskrivare som en störning i relationen mellan föräldrar och barn.

De flesta föräldrarna hade rekommenderats kontakt med barnpsykiatriska kliniker. Dessvärre hade 24 av 33 föräldrar upplevt denna kontakt så negativt att man hoppat av efter första eller andra besöket. Många upplevde en ökad känsla av misslyckande och skuld.

Det innebär också att endast 9 av föräldrarna, dvs 16 %, hade regelbunden kontakt med samhällets traditionella stödorgan, BVC, PBU och BUP. Det betyder att 84 % inte fått något stöd alls. Det kan synas märkligt med tanke på alla problem som följer med ett autistiskt barn. Enstaka mycket positiva undantag finns - men fråntar inte intrycket av ett totalt misslyckande från samhällets sida.

Integrering utan stöd!

Ett helt nytt stöd behövs - bland annat en ökad satsning på föräldraföreningarna. Föräldrar med äldre barn som klarat av sina kriser skulle kunna fungera som stöd och rådgivare åt nytilkomna. Avlösning och praktisk hjälp till familjerna måste komma till stånd. Först avlösning och praktiskt hjälp därefter psykoterapi om så behövs. Det är ingen dum tumregel.

Psykologer kan fylla en mycket viktig funktion som ledare för samtalsgrupper något som bland annat prövats med framgång på de barnpsykiatriska klinikerna i Linköping och i Umeå.

När det gäller integreringen kan konstateras att hälften av barnen fungerade väl eller acceptabelt i den kommunala barnomsorgen, medan hälften för mer eller mindre illa. Svårast var det för de hyperaktiva barnen.

Undersökningen pekar på stora brister hos landstingens stöd via BVC, PBU, BUP och omsorgsstyrelsen/samordnade barnhabiliteringen. Det gäller handledning till personalen i den kommunala förskoleverksamheten.

- 73 % av personalen upplevde stora brister i informationen då barnet placerades i förskolan.
- 79 % av personalen beskrev stödet från landstinget som dåligt.
- I mer än hälften av fallen, 52 %, förekom ingen kontakt mellan remisskrivaren och förskolans personal.

Man kan konstatera att flertalet kommuner helt saknar någon stödorganisation för sin personal. En stor del av personalen hade aldrig någonsin sett en psykolog, kurator eller läkare i förskolan - långt mindre haft kontakt med BVC eller BUP. I de allra lyckligaste fallen hade personalen haft en förnuftig barnomsorgsinspektör eller assistent att rådfråga. I flera fall formulerades en stor besvikelse från personalen på fältet mot tjänstemännen vid skrivbordet.

I detta läge känns det oroande att från den 1 juli i år har landets kommuner ansvar för förskole- och fritidverksamhet för alla barn upp till 12 år - således även för psykiskt utvecklingsstörda och psykotiska barn. Samtidigt ställer landstingen sin organisation mycket bristfälligt till kommunernas förfogande. Kommunerna själva saknar ofta resurser att stödja barnen och personalen i förskolan.

För 25 % av barnen ansåg sig inte kommunerna ha råd att anställa en personlig assistent. I några fall anställdes beredskapsarbetare, så kallade UVL:are (ungdomar anställda i ungdoms-lagsarbete) som personliga assistenter.

Byten av assistenter var ett stort problem. I genomsnitt hade varje barn 2,3 assistenter under ett läsår. Ett av barnen hade nio assistenter under tiden i förskolan.

Sådana situationer aktualiserar behovet av en enda huvudman för kommun och landsting. Det måste rimligen vara så att resurserna finns där barnen finns.

I detta läge riskerar dessutom den samordnade barnhabiliteringen som byggts - eller håller på att byggas upp inom landstingen att utvecklas till en byråkratisk koloss, där mycket av tiden går åt till internkonferenser för att få organisationen att fungera.

I undersökningen förekommer många exempel på svårigheter för både föräldrar och personal att komma i kontakt med personal inom habiliteringen. Man är osäker på vem som är huvudansvarig i olika frågor kring barnet.

Många skolbyten

Det förefaller finnas ett stort behov hos kommunerna att bygga upp en stödorganisation för sin personal, men samtidigt måste det vara både praktiskt, förvirrande och samhälls-ekonomiskt vansinnigt att bygga upp två parallella organisationer.

När det gäller den 10-åriga studien frapperas man främst av problemet att hitta rätt skolform för barnen. Många har fått byta skolform flera gånger.

Grupp I-barnen hade varit placerade i grundskola och grundsärskola, medan grupp II-barnen i stor utsträckning i träningskolan.

Grupp III-barnen hade i allmänhet ingen adekvat skolform. Många hade också tvingats lämna föräldrahemmet och hemorten för att placeras på institution någonstans i Sverige.

Grundskolan hade inneburit något av överkrav för flertalet av barnen, även om några klarat vanlig skolgång acceptabelt.

Den sociala isoleringen var påtaglig. Få barn hade några kamrater vare sig i skolan eller på fritiden.

Många av barnen i grupp I var också medvetna om sitt handikapp. Angest, depressioner, tvångshandlingar och tics var vanliga reaktioner hos barnen när de kom upp i tonåren. Bäst i skolan fungerade grupp II-barnen även om träningskolan för några blev väl hård - framför allt beroende på starkt utåtagerande barn i klassen.

När det gäller den allmänna utvecklingen gjorde flertalet av barnen hela tiden framsteg - såväl språkligt som socialt. Störst framsteg gjorde barnen i grupp I.

Påtagligt var att avskärmningen hos majoriteten av barnen minskade med åldern.

Uppföljningsstudien visar på föräldrarnas svåra situation. Föräldrarna beskrev den på två skilda sätt - "att inte orka" och "att behöva kämpa för allt".

Påfallande många föräldrar upplevde att de måste kämpa mot byråkrati, mot oförstående myndigheter och mot fördomar. En oro fanns hela tiden för barnets framtid. Liksom för att syskonen kommer i kläm. Många föräldrar hade varit sjukskrivna på grund av psykosomatiska besvär. Inte sällan hade familjen isolerat sig från sociala kontakter. Även från släktingar och vänner.

Ett gott alternativ till individuell integrering visade vara att en av personalen i förskolan anställdes som personlig assistent för barnet i hemmet och där i lugn och ro lärde känna barnet. Därefter kunde en försiktig inskolning ske.

Resultatet pekar entydigt på behovet av små lokala behandlingshem i landstingets eller varför inte i antroposofernas regi.

LENNART LINDQVIST

"Integrering av autistiska barn i den kommunala barnomsorgen"

Rapporten är i sin helhet på 215 sidor och kan beställas från

BARNOMSORGSSEKTIONEN, Box 128,
391 21 KALMAR
tel: 0480/565 85

Pris: 25 kronor + porto

Utdrag ur boken
"Dag efter dag"
om utvecklingsmöjligheter på daghem av
Bodil Ekholm och
Anna Hedin

Förlag Rabén & Sjögren

Förtursbarn och "vanliga" barn på tolv daghem

I Sverige, liksom i flera andra länder, fördes en debatt om normalisering och integrering under 60-talet och början av 70-talet. Debatten gällde människor, som på grund av olika funktionsnedsättningar kommit att stå utanför samhällsgemenskapen. Bakom denna debatt låg tankar om likaberättigande och jämlikhet. Ambitionen var att alla, oavsett funktionsförmåga, skulle ha samma möjligheter att ingå i samhällsgemenskapen, exempelvis genom att gå i den vanliga förskolan eller skolan. Målet var "integration", dvs med den statliga integrationsutredningens ord, att de handikappade skulle uppleva ". . . delaktighet, ömsesidighet, möjlighet till kommunikation och gemenskap. . ." (SOU 1980: 34, sid 40). Vägen till detta mål gick via integrering av de handikappade i den "normala" verksamheten i förskolan, skolan eller arbetslivet.

För de handikappade förskolebarnens del ledde detta 1975 till att kommunerna ålades att bereda plats i förskola för "barn som hade behov av särskilt stöd och stimulans". Med detta samlingsbegrepp avsågs dels barn

Svar på fyra enkätfrågor om integrering av barn på daghem (n=99)

Enkätfråga	Instämmer	Instämmer ej
Vid integrering krävs så stora förändringar av daghemsmiljön att det blir bättre för barnet om det får vara i särskilt anpassade grupper.	40 procent	60 procent
Det händer lätt att ett barn med särskilt behov blir socialt isolerat i kamratgruppen.	35 procent	65 procent
Integrering utvecklar barnens förståelse för människors olika villkor.	92 procent	8 procent
För att kunna klara av barn med särskilda behov behöver man vidareutbildning.	87 procent	3 procent

Tabellen visar att man var helt enig om att det är nyttigt för "vanliga" barn att möta barn med handikapp, men att det finns en viss tveksamhet till om de handikappade barnen själva har det bra i en vanlig grupp.

Under intervjuerna uttryckte personalen oro för att de utvecklingsstörda barnen blir isolerade. Man sade: "barnet ska inte vara i så stor grupp, det blir för splittat och rörigt", "barnet får ingen kontakt med de andra barnen" eller "barnet märks inte, det är så snällt så man glömmer lätt bort det". De vuxna upplevde att dessa barn ofta är ensamma och att de inte leker med andra barn. På de fem daghem, där utvecklingsstörda barn integrerats, visste inte de vuxna hur de skulle kunna hjälpa barnen att komma in i gemenskapen. De kände att deras utbildning var otillräcklig. Nästan all personal ansåg att de behövde vidareutbildning för att klara barn med särskilda behov. Man sade: "Vi har ingen utbild-

ning för att ta hand om utvecklingsstörda barn" eller "vi har inte utbildning att reda ut familjeproblem" eller "man skulle behöva träna barnen men man vet ju inte i vad eller hur man ska göra".

Personalen framhöll också att de inte visste om det var deras uppgift att hjälpa barnen att komma in i gemenskapen. De hade fått information om att det var tillräckligt för de utvecklingsstörda barnen att få vara i en grupp där de kunde se andra, normalutvecklade barn leka. "De ska inte behandlas på något särskilt sätt, bara de får vara här så ser de modeller som de tar efter", hade någon från omsorgsstyrelsen sagt då barnet placerats.

I intervjuerna framfördes ofta en grundläggande inställning om "att alla barn är särskilda och behöver lika mycket stöd". Denna jämlikhets- och rättvisetanke vid sidan av att de vuxna inte visste hur de i praktiken skulle arbeta för att stödja just de utvecklingsstörda barnen gjorde att de inte ens försökte. Insikten om att de utvecklingsstörda barnen är mer ensamma ledde därför inte till någon aktiv åtgärd utan blev mer av ett konstaterande och gav dåligt samvete. Personalen hade behövt mycket stöd för att kunna arbeta aktivt mot målet integration.

De förtursplacerade barnens vardag på de tolv daghemmen

Sju barn som placerats av psykosociala skäl

Orsakerna till en begäran om förtursplats varierade för dessa sju barn. Gemensamt var att man ansåg att alla sju

med så kallade traditionella fysiska och psykiska handikapp, dels barn vilka behövde stöd av "andra skäl". Med "andra skäl" avsågs problem hos en brokig grupp barn som behövde extra stöd, därför att de ofta levde under svåra sociala förhållanden. Definitionen av gruppen barn som behöver "stöd av andra skäl" är som tidigare nämnts svår att göra. Vilka barn som räknas in i denna grupp kan därför komma att skilja sig mellan olika kommuner och ibland också olika kommundelar. Både de traditionellt handikappade barnen och dessa mer "vanliga", men utsatta barn, fick med stöd i socialtjänstlagen förtur till en daghemsplats.

Sedan 1975 har stora ansträngningar gjorts för att integrera handikappade barn på daghem. Hur har då integreringen lyckats? Ännu vet man faktiskt ganska litet om hur de integrerade barnens vardag ser ut. Behovet av forskning är stort kring hur en integrering bör gå till för att leda till målet, dvs att barnet verkligen blir delaktigt i den sociala gemenskapen.

Personalen och integreringen

En grundläggande förutsättning för att en integrering ska lyckas är att den mottagande personalen är positiv till placeringen. I våra intervjuer tog vi reda på daghemspersonalens syn på integrering. Nedanstående tabell visar vad personalen svarade på några enkätfrågor kring sin inställning till barn med särskilda behov av stöd och stimulans.

var lätt försenade i sin utveckling, något som en daghemsvistelse skulle kunna kompensera.

Vardagen för dessa sju förtursplacerade barn skilde sig inte på något sätt från de övriga barnens vardag. Vid våra observationer framkom enbart individuella skillnader mellan barnen, skillnader som alltid finns mellan barn. Dessa skillnader kunde ibland innebära att något av de vanliga barnen stod litet utanför gemenskapen, ibland att något av förtursbarnen gjorde det.

Vi observerade barnen huvudsakligen under deras fria lektid. Under denna tid mätte vi också hur mycket tid varje barn tillbringade aktivt tillsammans med andra barn, tillsammans med en vuxen eller var ensam.

I genomsnitt lekte barnen tillsammans med andra barn ungefär hälften av den observerade tiden. En tredjedel av tiden var de ensamma, dvs de gick omkring och tittade eller satt och sysslade med någon egen aktivitet. En knapp tiondel av tiden hade barnen aktivt kontakt med en vuxen, dvs den vuxne pratade med barnet eller gjorde något tillsammans med det. De flesta av dessa kontakter var mycket korta, de varade kanske bara en minut. Endast få av vuxenkontakterna, i regel bara en eller ingen alls, varade under så lång tid som sex minuter i sträck. Kontakterna med en vuxen bestod istället mest av "enkelriktad" kommunikation som då den vuxne förmanade eller uppmanade barnet, besvarade en fråga eller fällde en kommentar. En del av kontakterna bestod också av att den vuxne hjälpte barnet med något.

Fem utvecklingsstörda barn

Situationen för de utvecklingsstörda barnen var helt annorlunda än för de "vanliga" barnen eller de barn som placerats med psykosocial förtur. De fem utvecklingsstörda barnen fanns inte alls med i gemenskapen på något av sina respektive daghem. De var mer eller mindre "osynliga". Mer än halva tiden var dessa barn ensamma, trots att det nästan alltid fanns både vuxna och barn i närheten. Barnen hade heller inte själva valt att vara ensamma. Snarare visade barnen tydliga tecken på att de ville ha kontakt och vara med i de andra barnens gemenskap. Genom att barnen saknade normalt språk hade de svårt att göra sig gällande. Barnen var inte heller lika snabba och smidiga i sina rörelser och kunde därför inte hinna med i motoriska aktiviteter, dvs den typ av lek som var vanligast. Trots detta gjorde flera av barnen tappra kontaktförsök. De sökte ögonkontakt, upprepade ord de behärskade och försökte ibland också röra vid de andra barnen för att få uppmärksamhet. Några noteringar från våra observationer speglar de utvecklingsstörda barnens situation.

Att vara osynlig. Annika som sitter i sandlådan och bakar kakor vill gärna ha någon att bjuda kakorna på. Hon ropar ivrigt "kom, kom" och söker blickkontakt med alla som passerar förbi. Men trots att det finns både vuxna och barn i Annikas närhet är det ingen som hör hennes rop eller om man hör det så reagerar man inte. Efter en stund ger Annika upp sina kontaktförsök.

David står och tittar intresserat på hur en av pojkarna leker med en vagn. Efter en liten stund vågar sig David på att ta ett halvt kliv upp på släpvagnen. Han står där med ena benet på vagnen, tittar

på pojken som kör vagnen och ler mot honom. Pojken ser rakt igenom David och efter en kort stund drar David undan sitt ben och återtar sin iakttagarposition, orörlig och tyst. Den andre pojken drar iväg med sin vagn utan en blick på David.

Att stötas bort. Ibland markerade de andra barnen mer aktivt att de inte ville ha med det utvecklingsstörda barnet i sin lek. När Birgitta gläntar på dörren till ett rum där några barn leker, knuffar de ut henne med en hård puff i magen och smäller sedan snabbt igen dörren mitt för näsan på henne. Birgitta blir stående en stund framför dörren men hon gör inget nytt försök att ta sig in. När barnen en annan gång dansar till musiken från en kassettbandspelare vill också Birgitta vara med. Hon går fram än till den ena, än till den andra och vill hålla i handen. Inget av barnen tar hennes hand.

Andra sätt att markera att de utvecklingsstörda barnen inte ingick i gemenskapen framkom i episoder som då David kommer till sandlådan där ett par barn sitter och silar sand. David går försiktigt över kanten på sandlådan och närmar sig de två pojkarna. Vid sidan av pojkarna ligger ett par sandsilar som de för tillfället inte använder. David sträcker ut handen efter en av silarna. Snabbt, och utan att säga ett ord sträcker den ena av pojkarna ut sin hand och flyttar silen utom räckhåll för David. David protesterar inte utan står kvar och ser hur de andra pojkarna fortsätter sin lek som om ingenting hänt.

En annan gång råkar Calle ut för en liknande händelse. En flera år yngre pojke håller på att bygga med legobitar, då Calle närmar sig. Det är tydligt att Calle gärna vill vara med och använda legobitarna. När Calle kommer så nära att han kan nå legolådan flyttar den yngre pojken snabbt undan lådan, utom räckhåll för Calle. Pojken fortsätter sedan leken, medan Calle står kvar vid sidan av och tittar på.

De utvecklingsstörda barnen hade stora svårigheter att

själva ta sig in i den sociala gemenskapen. I själva verket hade de bara aktiv kontakt med andra barn en knapp tiondel av observationstiden och då under mycket korta stunder. Under hela observationstiden hände det bara vid tre tillfällen att något av de fem utvecklingsstörda barnen var tillsammans med ett annat barn så lång tid som sex minuter i sträck.

De utvecklingsstörda barnen och de vuxna. Hur hjälpte de vuxna de utvecklingsstörda barnen att komma in i barngruppen? De hjälpte dem inte alls. Dessa barn hade i och för sig mer tid tillsammans med vuxna jämfört med de "vanliga" barnen (en fjärdedel av tiden mot en knapp tiondel för de "vanliga" barnen), men vuxenkontakten rörde sig nästan uteslutande om den fysiska omvårdnaden. De vuxna bytte blöjor, klädde på, matade eller övervakade barnen så att de inte försvann från daghemmet eller gjorde något farligt för sig själva eller någon annan. På tre av de fem daghemmen hade man också anställt extrapersonal för att hinna med den omvårdnad dessa barn ansågs kräva.

De utvecklingsstörda barnen och ensamheten. Under den ensamma tiden var barnen utlämnade till sin egen förmåga att kunna sysselsätta sig. Denna förmåga varierade naturligt nog mellan barnen. Två av barnen, Annika och Calle, kunde göra en del av sin ensamhet. De hämtade själva olika material ur hyllorna. De lade pussel, bläddrade i böcker och ritade. Camilla, som inte hade denna förmåga, blev däremot ofta sittande passiv med tummen i mun. David stod mest och hängde i ett hörn och tittade på då de andra barnen lekte. Birgitta var oftast i orolig rörelse mellan de olika rummen. Under 23 av

24 observationstillfällen flöt hon omkring på detta sätt.

De ovan beskrivna händelserna var inte enstaka episoder utan snarare delar av ett socialt mönster. Genom att händelser av denna typ upprepades gång på gång inpräntades ett mönster för hur socialt umgänge går till. De utvecklingsstörda barnen lärde sig att de inte "synes", att de inte självklart accepterades och att de inte heller kunde räkna med att någon såg vad som skedde och ingrep till deras hjälp, då de behövde den. Det var påfallande hur de flesta av barnen hade accepterat detta umgängesmönster. Mycket sällan protesterade något av barnen aktivt mot den behandling de fick.

Slutsatser

Det vi lärt oss av observationerna på de tolv daghemmen är att barnen med psykosocial förtur hade det som alla andra barn, men att de utvecklingsstörda barnen bara var fysiskt integrerade — inte socialt. Denna iakttagelse stämmer också med stora delar av amerikansk forskning och även med svensk forskning som bygger på direkta observationer. Man bör alltså inte förutsätta att handikappade barn och vanliga barn umgås med varandra bara för att de råkar vistas i samma lokal.

Hur ska man då kunna få en integrering att bli lyckad? Vilka förutsättningar bör, teoretiskt sett, vara uppfyllda och hur såg verkligheten ut vid vår undersökning på de tolv daghemmen?

Ideala förutsättningar	Reala förutsättningar på 12 daghem för:	
	utvecklingsstörda barn	barn med psykosocial förtur
All daghemspersonal känner till att barnet fått förtur	ja	nej
Personalen är positiv till integreringen	blandat	ja
Personalen är medveten om att de bör spela en aktiv roll	nej	nej
Personalen anser sig ha kunskaper om hur de aktivt kan arbeta med olika typer av problem	nej	nej
Personalen har en målsättning och en konkret planering för förtursbarnens vistelse	nej	nej
En utvärdering utifrån målet görs regelbundet	nej	nej
Personalen anser sig ha tillräckligt stöd av specialister	nej	nej

På de tolv daghemmen saknades de flesta förutsättningar för att integreringen skulle kunna lyckas. Huruvida detta gäller andra integrerade barn, på andra daghem, kan vi naturligtvis inte uttala oss om. I vår undersökning täcker vi alltför få daghem för att kunna generalisera.

Och vad ska man göra?

Att inte ha någon plan för sitt arbete och att inte veta hur man ska arbeta leder lätt till resignation. Personalen uppmärksammar brister men tror sig inte om att kunna rätta till dem och uppmuntras inte heller att göra det.

Vill man nå målet integration i meningen verklig

gemenskap och kommunikation, innebär det konkret att man måste ha en klar målsättning för hur integreringen ska gå till. Denna målsättning bör följas av en så konkret planering att arbetet kan utvärderas. I målen bör ingå ett aktivt arbete där de vuxna strävar efter att på olika sätt stimulera de andra, "vanliga" barnen att ta med de utvecklingsstörda barnen i sina aktiviteter. Kanske kan arbetet underlättas om man medvetet strävar efter att finna vägar att göra de utvecklingsstörda barnen mer attraktiva för de övriga barnen. Precis som för andra barn finns positiva och negativa särdrag i de utvecklingsstörda barnens personlighet. Här gäller det för de vuxna att lära känna det utvecklingsstörda barnet så väl att man kan arrangera situationer där barnets positiva särart kommer till sin rätt.

Mycket av yngre barns sociala samspel byggs upp kring förväntningar om ömsesidighet i de sociala kontakterna. Det utvecklingsstörda barnet behöver med vuxenstöd få träna sig i hur man svarar på sociala kontakter med andra barn för att dessa ska uppmuntras fortsätta. Om barnet inte "bekräftar" det andra barnets sociala intresse för det, finns stor risk att kontakterna dör ut. Detta blir extra viktigt i början av det förtursplacerade barnets vistelse i barngruppen, innan ett mönster för samvaron hunnit utkristalliseras.

Integreringen skulle kunna bli en realitet om man stimulerade till aktiviteter där det blir en vana att alla barn har en plats i gemenskapen. Det skulle kunna vara självklart att olika ansvarsuppgifter för dessa barn delas ut bland de "vanliga" barnen så att en naturlig relation uppstår. Som det nu var tilläts ju faktiskt segregering, man

nöjde sig med att de utvecklingsstörda barnen var bredvid, och man accepterade att de andra barnen inte brydde sig om dem.

För att en integrering ska bli verklig fordras insatser från centralt ledningshåll. Insatser som börjar med en medvetenhet om att man måste göra något och som slutar i konkreta utbildningsinsatser, riktade mot hur de vuxna på det enskilda daghemmet ska kunna ta på sig en mer aktiv roll för att underlätta barnens sociala samspel med varandra.



GÖTEBORGS UNIVERSITET
Institutionen för praktisk pedagogik

SAMMANFATTNING
av forskningsrapport

Anders Hill & Tullie Rabe

INTEGRATION AV UTVECKLINGSSTÖRDA BARN I FÖRSKOLAN

Del 3: Personalens uppfattning om och erfarenheter av integrering.

Integrationsprojektet 3

Rapport nr 133

Oktober 1983

99 sidor + bilagor

ISSN 0348-2219

I rapporten presenteras resultaten från den första av de fyra intervjuomgångar som ingår i den andra undersökningsfasen. Den behandlar förskolepersonalens erfarenheter, kunskaper, attityder och upplevelser av hur integreringen ser ut i deras fall. Intervjun gjordes i grupp och totalt medverkade 56 personer på 10 förskolor. Som komplement till denna gruppintervju besvarades ett individuellt frågeformulär.

I rapporten redovisas också en jämförelse mellan S,N,O,R och P-regionen och Östergötlands län (9 förskolor). Syftet med denna jämförelse är att få ett perspektiv på hur de svar och trender som framkommit står sig vid en jämförelse med ett annat distrikt.

Resultaten visar bl a:

att det på utbildningsplanet finns brister på områden som handikapp, integrering, attityder m m. Individuellt svarade 60% att de kan för lite eller inget alls och uttrycker ett behov av utbildning/fortbildning.

att det inte finns utarbetade rutiner för hur ett barn introduceras i förskolan och hur den initiala informationen bör ske.

att det stöd som förekommer oftast riktar sig till det utvecklingsstörda barnet och i de flesta fall till en assistent vilket gör att personalen kan ställa/känna sig utanför.

att personalen uppfattar social samverkan och social utveckling som de viktigaste målen vid integrering.

att i drygt hälften av grupperna tar man inte någon speciell hänsyn till att man har ett utvecklingsstört barn i gruppen.

att 18 av 20 barn enligt personalen har utvecklats positivt såväl kognitivt/språkligt som socialt p g a integrering.

att man är övervägande positiv till integrering mot bakgrund av de erfarenheter man har.

att 9 av 10 personal inte tror att alla utvecklingsstörda barn kan integreras. Graden av handikapp är avgörande.

att i hälften av grupperna görs inget särskilt vad det gäller att arbeta med attityder eller att ge aktiv information till övriga barn och föräldrar.

att jämförelsen mellan SNORP-lännen och Östergötlands län som helhet ger något stöd för att verksamheten är väsensskild mellan olika delar av landet.

Projektet finansieras av Skolöverstyrelsen, Allmänna Barnhuset och Rikskommittén för Första Majblomman.

AVSNITT 7: Diskussion

Inledning

Bakom dagens integrationssträvanden ligger några årtiondens utveckling och ett omfattande utredningsarbete. Detta har i början av 1980-talet lett fram till att man från samhällets sida bestämt att intensifiera integreringen av människor med handikapp.

De psykiskt utvecklingsstörda har under en lång period varit mer eller mindre helt segregerade från det omgivande samhället. Detta faktum samt att samhället utvecklats i en alltmer teknologisk riktning, vilket kräver andra typer av kunskaper, gör integreringsuppgiften av utvecklingsstörda särskilt svår, men likaledes särskilt angelägen för att klyftan mellan de utvecklingsstörda och icke utvecklingsstörda inte ytterligare ska öka.

Integrationssträvandena har bl a fört med sig en ny innebörd av begreppet handikapp. Tidigare har handikapp, och i synnerhet människor med psykiska handikapp, betraktats som avvikande och omspunnts av mer eller mindre falska myter. Den nya filosofin innebär att handikapp inte längre bör betraktas som en egenskap hos individen, utan som en funktion av en människas samvaro med sin omgivning. Det är m a o ett uttryck för att kraven av den omgivande miljön inte är anpassade på ett sådant sätt till den enskilde med funktionsnedsättningar, så att denne kan delta och utvecklas utifrån sina egna villkor eller förutsättningar. Strävanden skall således vara att så långt möjligt minska dessa hinder och anpassa miljö och verksamhet efter individen.

Integrationsutredningen (SOU 1980:34) skriver att integration ska innebära delaktighet, gemenskap, ömsesidighet och möjligheter till kommunikation, och att integrering avser den process som ska leda fram mot detta mål. Integrering av barn i förskolan är ett led i dessa strävanden.

Tidigare svensk forskning kring integrering av utvecklingsstörda gäller till största delen elever integrerade i grundskolan (Söder 1979, Wadström 1980). Detta projekt är det första i sitt slag rörande integrering i förskolan. Vi får

av denna anledning i våra resonemang, till stor del anknyta till forskningserfarenheter från annat håll. I framför allt USA finns en omfattande forskning kring integrering av människor med olika typer av handikapp.

Utbildnings- och informationsfrågor

De amerikanska erfarenheterna visar att man vid integrering bör fästa stor vikt vid frågor som rör förberedelserna inför integrering. Priest (1979) menar att man särskilt bör uppmärksamma de negativa konsekvenserna som följer av en ofullständig planering och förberedelse inför integreringen, inbegripet otillräcklig utbildning. Priest menar också att man noga bör överväga vilka personer som ska integreras och frågar sig:

"Can you take one autistic child and integrate him/her into a classroom with 30 non-disabled peers?"

och svarar:

"Probably not without doing more harm than good".

Priest får stöd av andra forskare som också understryker vikten av att personal som ska arbeta med handikappade får en adekvat utbildning, som får dem att känna sig förberedda inför uppgiften och utvecklar en säkerhet kring vad integreringen kommer att innebära för verksamheten (Parish m fl 1978).

Även lärarattityderna, vilka kan betraktas som delvis en utbildningsfråga, betonas av Thompsson (1980) som menar att kunskaperna om de egna attityderna är viktiga för ett rätt förhållningssätt när det gäller att kunna förklara orsaker, effekter och olika typer av begränsningar som ett handikapp medför. Förutom utbildning betonas vikten av utarbetade riktlinjer för lärares agerande i samband med integrering.

Resultaten från föreliggande undersökning framstår som nedslående i en jämförelse med ovanstående forskning. Personalen hyste inte några högre tankar om sina kunskaper inför att ta emot ett utvecklingsstört barn. Den av personalen otillräckliga utbildningen visar sig också i andra frågor som hur man uppfattar vad integreringen innebär, vilka mål man har med avseende på det integrerade barnet

och vilken hänsyn man tar till barnet vid planering av verksamheten. Personalens svar på flertalet frågor visar att man är oklar över vad integreringen i en djupare mening avser. De vaga svaren på frågor kring målsättning kan hörasamman med att moment som integrering inte ingår i utbildningen.

Med denna svaga utbildningsbakgrund förväntar man sig att informationen och stödet från ansvariga personer inom kommunens barnomsorg och inom omsorgerna, ska kompensera de brister de känner i kunskapshänseende. I samtliga fall anges dessutom att placeringen följs upp av omsorgerna, i några fall även av kommunerna. De flesta förskolor har också regelbunden kontakt med omsorgernas förskolekonsulenter men man finner att personalen i många fall saknar information, alternativt säger att den är otillräcklig, liksom stöd och handledning efter placeringen, i det kontinuerliga integreringsarbetet.

Det måste självfallet vara av stor vikt att man redan i de inledande diskussionerna kring att ta emot ett utvecklingsstört barn får tillfälle att noggrant och med kunniga personer gå igenom vad integreringen innebär, såväl vad gäller arbetet som den individuella målsättningen för barnet, som för de andra integreringsuppgifterna; att arbeta med attityder, att socialt integrera barnet i en gemenskap m m.

Det kan förhålla sig så att personalens bristande kunskaper gör att den information som ges i samband med placeringen och senare, inte når fram. I varje fall står det klart att det finns ett stort otillfredsställt behov hos personalen på förskolan att få veta mer. Det är möjligt att frågan inte enbart handlar om information, utan också om kommunikation. Vi återkommer till detta.

Attitydfrågor

Undersökningar visar att bland olika grupper av människor med handikapp har psykiskt och emotionellt störda barn lägst status (Parish m fl 1978). Undersökningar visar att andras uppfattning om de utvecklingsstörda hängde intimt samman med deras uppfattning om de utvecklingsstördas kompetens (Aloia m fl 1978).

Attitydfrågan framstår som särskilt viktig för ovannämnda grupper, vilket innebär extra uppmärksamhet för att inte den pedagogiska miljön skall utvecklas till något negativt för det integrerade barnet.

De erfarenheter som givits i personalgruppsintervjun, pekar på att det föreligger en relativt låg aktivitet i att arbeta med attityder. Personalen uttrycker en osäkerhet kring hur man kan förfara och en rädsla att uppmärksamhet i attitydfrågor ska medföra markerande av skillnader och få segregande effekter. Forskningserfarenheter visar således på att det förhåller sig tvärtom, d v s att man genom att inte uppmärksamma frågan överlämnar åt barnen att bilda sig egna attityder och därigenom riskerar att få den icke önskade segregationen och de negativa attityderna i gruppen.

Det framkom i flera intervjuer att barnen p g a sin låga ålder upplevde det integrerade barnet "naturligt" och inte såg något särskilt med barnet ifråga. Personalens uppfattning om barnens "låga" medvetenhet motsäges av flera forskare. Popp & Fu (1981) visar i en undersökning av barn med rörelsehinder, att barn redan i förskoleåldern hade en viss medvetenhet kring handikapp och handikappets begränsningar för den handikappade. De visar också att icke handikappade barn med en ökad förståelse till följd av ett medvetet pedagogiskt handlande blev mer normala i sitt samspel med den handikappade - något som man tillmäter en stor betydelse bl a för den handikappades självuppfattning.

Ett flertal andra undersökningar pekar också på att ett medvetet pedagogiskt handlande vid integrering ger positiva effekter på attitydutvecklingen bland övriga barn (Rapier m fl 1972, Friedman 1975).

Det finns i de uppgifter den intervjuade personalen bedömer som positiva attitydtecken även negativa incitament. Å ena sidan säger de att övriga barn förstår, är toleranta etc. Samtidigt hävdar de emellertid att det finns tendenser till isolering, att barnen växer ifrån och inte vill leka med det integrerade barnet, att de blir irriterade på denne och att det integrerade barnet söker nya kamrater bland de yngre barnen i grupperna. Att övriga barn är toleranta och förstående innebär inte i sig att barnet är integrerat i betydelsen delaktigt i gruppen.

Vad gäller personalens attityder pekar resultaten på att integreringen tenderar att göra dem lite mindre tveksamma inför att arbeta med utvecklingsstörda barn. Det betyder dock inte att de uppfattar det som på något sätt självklart att utvecklingsstörda ska integreras. Särskilt stora tveksamheter framförs vad gäller gravt störda barn. Det är nödvändigt att utbildningssidan ses över och reformeras. Otydligheterna i frågor kring målsättning med integreringen pekar också på att en bättre utformad handlingslinje vid integrering ifråga om information, bearbetning av känslor och attityder och stöd är nödvändigt.

Integreringseffekter

Vi betraktar integreringseffekter på tre olika nivåer

- attityder
- interaktion
- utveckling

Attityder framstår som den överordnade av dessa nivåer, då det är med utgångspunkt i vad vi tycker om en viss företeelse som vi bestämmer oss för ett förhållningssätt till densamma. I integreringstermer är det med utgångspunkt i vad barnen tycker om det integrerade barnet som de får ett bestämt beteende mot barnet, att tolerera men undvika, att acceptera och samspela eller dylikt.

interaktion eller samspel är en önskad effekt av integrering, vilket hänger intimt samman med om man lyckats åstadkomma positiva attityder gentemot den integrerade. Att integrering inte automatiskt leder till ett ökat samspel konstateras i en observationsstudie av Gordon & Schwartz (1980) som fann att samspelen med andra inte skilde sig mellan handikappade elever i specialklass och elever med handikapp som var integrerade i vanliga klasser. Däremot hade icke-handikappade i vanliga klasser ett signifikant mer samspel med varandra. Om man inte pedagogiskt lyckas åstadkomma interaktion mellan den utvecklingsstörde och övriga barn, kan placeringen leda till en särställning (segregation).

Utveckling kan i stora drag ses som en konsekvens av en individs agerande i sin omgivning, inkluderat de personer

som finns i densamma. Integreringen avser att utveckla positiva attityder; och att ge en kontakt (samspel) som leder till social och mental tillväxt.

Utvecklingspsykologiskt och socialpsykologiskt talar erfarenheten emot att en optimal utveckling kan ske utan att det integrerade barnet i ett socialt och attitydmässigt avseende skulle vara genuint integrerad i gruppen.

De positiva omdömen som personalen i de allra flesta fall har om de integrerade barnens sociala och kognitivt/språkliga utveckling framstår mot bakgrund av övriga uppgifter om utbildning, information, attitydfrågor m fl, och mot bakgrund av de forskningserfarenheter som finns, som "orealistiskt" positiva. Man hyser en så positiv attityd till förskolan som pedagogisk miljö, att man genom att de integrerade barnen har tillgång till denna stimulans och andra barn som "normala" förebilder, tenderar att övervärdera integreringens effekter för barnens utveckling.

I den tidigare citerade undersökningen av Gordon & Schwartz (a.a) fann man i och för sig att miljön som sådan verkade stimulerande på de integrerade barnen i så motto att dessa var aktivare med tillgängligt material än motsvarande elever i specialklasser. De fann emellertid också att det omvända gällde vad beträffar att slutföra en aktivitet. Detta menar författarna kan verka utvecklingshämmande, då just framgången i att slutföra en aktivitet är en central betydelse både med avseende på den kognitiva utvecklingen och för individens självvärdering.

Vi anar att den aktivitet som personalen betonar hos de integrerade barnen för dem utgör ett kriterium på utveckling, oavsett vad som blir utfallet av aktiviteten. En annan aspekt kan vara att förväntningarna från början varit låga och att alla framsteg ses "mycket" positivt och tillskrivs integreringen.

Tillgängliga undersökningar pekar på att integrering förutsätter en aktiv pedagogik för att de positiva miljömässiga förutsättningar som integrering ger ska verka utvecklingsbefrämjande. Federlein (1980) hävdar att man begår ett misstag om man tror att integrering automatiskt ger den handikappade "normalmodeller" som är utvecklingsbefrämjande. Allen (1979) menar att det krävs särskilda åtgärder av

typ "kursplaner" för att icke-handikappade skall samspela med kamrater med handikapp och därigenom bli bra modeller för de senares utveckling. Detta stöds av Volkmann (1980) som talar i termer av involveringspedagogik. Denne menar att man pedagogiskt måste skapa situationer där handikappade och icke-handikappade arbetar tillsammans. Uppgifterna bör utformas på ett sådant sätt att de är avpassade efter den handikappades förmåga och stärker dennes självkänsla av att klara saker. Samtidigt ger detta övriga barn en möjlighet till att komma över sin känsla av obekvämlighet tillsammans med det integrerade barnet och få en mer realistisk bedömning av vad handikappet kan innebära.

Det är intressant att notera att integrationsforskningen så gott som undantagslöst handlar om attityder och sociala relationer, och att också studier om den kognitiva utvecklingen ser denna som en andrahandseffekt av att de integrerade barnen fungerar i sina grupper och accepteras av sina kamrater (Rabe 1982).

Information och kommunikation

Vi har vid upprepade tillfällen påpekat brister beträffande informationsgivningen. Att det verkligen är personalens uppfattning bekräftas av svaren på den fråga vi hittills inte redovisat och som bildade avslutning på intervjun. Frågan löd: Finns det något speciellt som Ni skulle vilja ta upp och som utgör ett stöd eller ett hinder (som underlättar eller försvårar) i Ert arbete med att integrera (barnet)?

De "hindrande" svaren dominerar klart, vilket generellt tyder på att man ser uppgiften som besvärlig. Hela 13 grupper anger brister och att de är i behov av stöd, handledning och information om det aktuella barnets handikapp. Först i andra hand anger 4 grupper bristande utbildning som ett hinder. 4 grupper anger att de behöver extra resurser och i 1 fall anger man kort och gott att man inte har kontakt med omsorgerna och vill ha en sådan.

Dessa "hindrande" faktorer ska ställas mot de "stödjande" Där nämner personalen i 3 grupper en positiv kontakt med förskolekonsulenten som stödjande. I 2 fall anger man

föräldrakontakten som ett viktigt stöd och i 2 grupper uppger man att integreringen utvecklat personalgruppen.

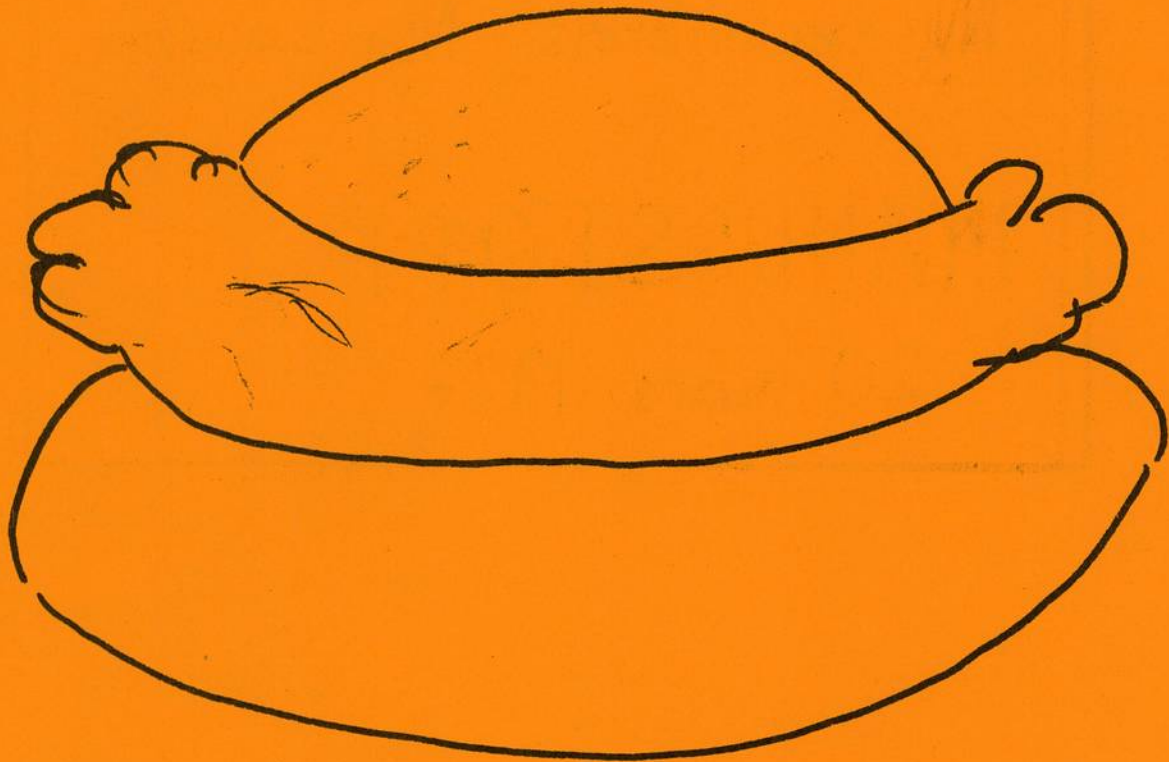
Det är otvivelaktigt så att man upplever bristen på information och handledning som ett påtagligt hinder. Samtidigt så känner vi till att det ges information av olika slag och att förskolekonsulenterna i alla fall utom ett har en regelbunden kontakt med förskolan. Även andra personer har enligt personalen i en del fall kontakt med förskolan angående det integrerade barnet, t ex kurator, talpedagog, psykolog eller sjukgymnast från omsorgerna. I kartläggningsstudien framgick även att skollära menade att det fanns en informationsrutin. Likväl tycks inte informationen nå fram. Detta antyder att vi får söka en förklaring i någon annan faktor än själva budskapet. Om vi betraktar förutsättningarna (otillräckliga kunskaper) verkar det snarare vara en fråga om brister i tillvägagångssättet att informera.

På ett teoretiskt plan utgör informationsgivning en envägs-kommunikation, från sändare till mottagare. I denna dominerar budskapet, innehållet, och man kan ta lite eller mycket hänsyn till mottagarens förutsättningar att ta emot budskapet. Om, och hur mycket av budskapet som ska nå fram, har således här att göra med egenskaper hos mottagaren, t ex förkunskaper, värderingar, attityder och känslor. Det kan också handla om "egenskaper" hos sändaren som är hindrande för budskapet, t ex att sändaren använder för mycket specialistuttryck istället för att använda enklare ord för att förmedla budskapet.

Vid integrering har kanske dessa faktorer inte tillräckligt beaktats av de som lämnar information. Det kan även vara svårt att utverka en generell information som ska ges vid integrering, därför att mottagarna kan ha vitt skilda förutsättningar och behov.

Istället för att betona information som sådan kan det vara viktigare att öppna en kommunikation, där bägge sidor är såväl sändare som mottagare. Där har man möjlighet att anpassa budskapet efter det föreliggande behovet. Detta inkluderar även saker som inte nödvändigtvis direkt rör det barn som ska integreras, t ex personalens känslor och attityder eller arbetsförhållandena i övrigt.

Då integrering för många framstår som något diffust kan en kommunikation ta sin början i t ex samtal kring vad integrering syftar till, generellt och vad avser det specifika barnet, hur personalen känner inför en placering av ett utvecklingsstört barn, och vilka behov och funderingar personalen har eller hur arbetsförhållandena är. Först som ett andra steg kan följa specifika uppgifter som personalen behöver som vägledning i arbetet. En kommunikationsform av detta slag synes särskilt viktig i de initiala skedena av en integrering, då det kan vara betydligt svårare att när processen väl har startat lägga tillrätta brister i den inledande kontakten eller informationen.



Tema för nästa nummer och
sommarkonferensen i Värmland.
"Ny personkrets - Nya kunskaper."

MANUSSTOPP

20 mars 1987

Inbjudan till Habiliteringspsykologernas kongress 14-15 maj 1987

Plats: Villa Thalass, Pålsjö skog, Helsingborg.

Anmälan till **kongressen** bör äga rum senast 1 april 1987.
Kontakta psykolog Lars-Eric Nelderup
tel. 042-103864
eller genom talong nedan.

Arrangör: Habiliteringspsykologernas förening.

Deltagarantalet måste maximeras till 50 personer, så
var ute i god tid.

Inkvartering sker i 4-bäddsrum. Ange vilka Du vill
dela rum med. Om du önskar enkelrum går
detta att ordna på annat hotell i staden
och Villa Vingård. Tilläggsavgift 350:-/natt.

Kostnad: 300:- för medlem. 350:- för icke-medlem

Kursavgiften bör sättas in på pg 403 10 44 - 3
i god tid och senast 1 april.

P R O G R A M

- Torsdagen: 9.00-10.00 Inkvartering, frukost
- 14/5 10.00-12.00 Föreläsning: Kriser i samband med progredierande sjukdom och död hos barn och ungdom.
Psykolog Irmelin Englesson BUP:s konsultteam Lun.
- 12.00-13.00 Lunch
- 13.00-15.00 Grupparbete kring ovanstående tema.
- 15.00-15.30 Kaffe
- 15.00-17.00 Redovisning av grupparbete och diskussion i storgrupp.
- 17.00-18.00 Paus
- 18.00 Middag, Kaffe
- 19.00 Årsmöte. Planering av 1988 års studiedagar.
Samkväm. Underhållning.
- Fredagen: 9.00-10.00 Föreläsning: Tidiga störningar i mor-barn-interaktionen.
15/5 Psykolog Margareta Berg-Brodén, Malmö.
- 10.00-10.30 Kaffe
- 10.30-12.00 Föreläsning: Tidiga störningar...
Uppspårning, diagnostik, förebyggande och behandlande arbete med barn och föräldrar. Särskilda aspekter kring barn med kronisk sjukdom och handikapp.
- 12.00-13.00 Lunch
- 13.00-15.00 Gruppverksamheter - erfarenhetsutbyte:
barngrupper, föräldragrupper, personalgrupper
- 15.00-15.30 Kaffe
- 15.30-16.00 Utvärdering och avslutning

ANMÄLNINGSBLANKETT

Namn:..... Medlem i Hab psykologernas förening
 Icke medlem

Adress:..... Postadr.:.....

Tel. arbetet:..... Tel. hem:.....

Önskemål om inkvartering:

Jag är i behov av logi: 4-bäddrum på Villa Thalassa

- 1 natten 14-15 maj
- 2 nätter den 14-15 maj samt den 13-14 maj
- 2 nätter den 14-15 maj samt den 15-16 maj
- 3 nätter den 13-14-15-16 maj

Önskar dela rum med:
.....
.....

- Enkelrum på Villa Vingård (tillägg 350:- per natt)
- 1 natt den 14-15 maj
- 2 nätter den 14-15 maj samt den 13-14 maj
- 2 nätter den 14-15 maj samt den 15-16 maj
- 3 nätter den 13-14-15-16 maj

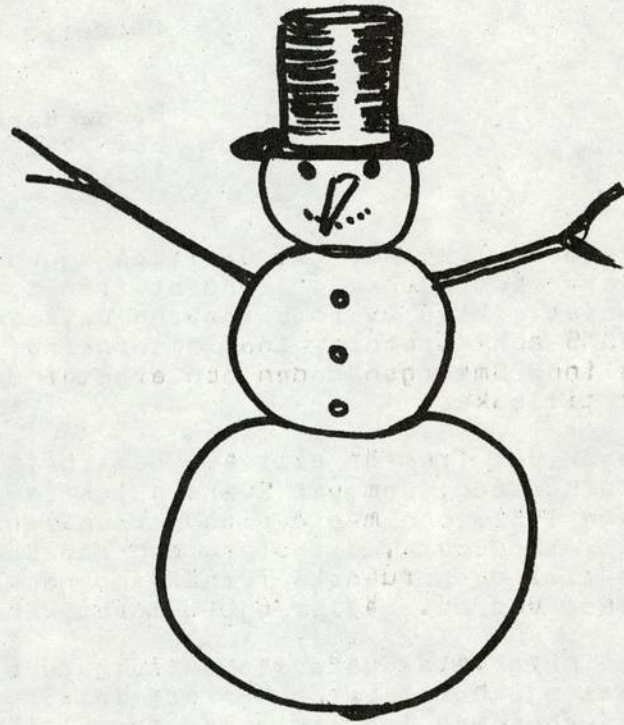
Anmälan och kursavgift skall vara inskickad till Psykolog Lars-Eric Nelderup S. Storgat 21 25223 Helsingborg, postgiro: 403 10 44 -3 senast den 1 april 1987.

POMSA RE !!!

Vi har möjlighet att påverka kursutbudet hos IHPU Institutet för Högre Psykologiutbildning. Där är man intresserad av att erbjuda den utbildning vi har behov av. Diskutera ute i kretsarna de önskemål och behov av utbildning som ni tycker att vi har. Tänk i termer av både korta och längre kurser. Hör av er till oss i styrelsen så vi kan vidarebefordra önskemålen.

Skriv före den 1:e mars till:

Ingrid Teryd
Lantvägen 41
24021 Löddeköpinge



Har Du flyttat?

Glöm inte adressändringen.

Meddelas till Eva Jonsson
Talgovvägen 2B
752 52 Uppsala

Rapport om Expertutbyte med U-länder

Danderyd 861071

Rädda Barnen
 Box 27320
 102 54 Stockholm

Under tiden Juni-Augusti 1986 har jag varit på sjukhuset "Victor Larco Herrera" som svensk stipendiat från Svenska institutet. Stipendiet söktes av föreningarna Psykologer inom Omsorgerna; POMS och Kuratorer inom Omsorgerna; KOMS. Jag är sjukgymnast inom Omsorgsnämnden och arbetar med rehabilitering sedan 12 år tillbaka.

Syftet med mitt besök var framför allt att samarbeta med psykologen Graciela Hurtado, som var Svenska Institutets stipendiat i Sverige 1982, och med övriga personalen på Larco Herrera. Att introducera, diskutera och anpassa svenska behandlingsmetoder till de peruanska förhållandena var huvudsyftet och inte minst vad det gäller sjukgymnastiken.

För att komplettera Margareta Gustavssons tidigare brev (1985) kan jag tillägga att sjukhuset Larco Herrera inte bara är Limas enda mentalsjukhus med inneliggande utvecklingsstörda patienter utan också Perus "glömda" sjukhus, där inga reparationer har gjorts på flera decennier. Det har heller inte moderniserats som andra sjukhus i Peru. Att Larco Herrera ligger vid kusten, där klimatet är 100 procent fuktigt gör att byggnaderna skulle behöva kontinuerligt underhåll för att förebygga och förbättra patienternas hälsa.

Larco Herreras barnpaviljong har två avdelningar. Avd. 14 med 24 patienter i åldern 11 till 29 år, av vilka de flesta är gravt utvecklingsstörda, och 4 ungdomar är rullstolsbundna. Avd. 15 med 7 ungdomar mellan 15 och 22 år. Behandlingspersonalen arbetar halvtid med dessa ungdomar, utom två arbetsterapeuter och en sköterska som är anställda av projektet. Totalt är det 39 personer bland vårdare och terapeutisk personal som servar de 32 inneboende patienterna.

Det första jag reagerade på var miljön, trots att jag känner till förhållandena i Peru. Är själv född i södra Peru. Men det som upprörde mig mest var förhållandena på Avd. 14. Ungdomarna är ute hela dagen på en gård utan något att göra, året om. Deras "vilorum" har varken tak eller dörrar. Några av pojkarna vill inte ha kläder på sig. I det kalla fuktiga klimatet under vintern är de helt nakna och på sommaren har de ingenstans att svalka sig. Deras förra "vilorum" har tagits i anspråk för gruppbehandling, och att vistas i matsalen såsom hade föreslagits av teamet fungerar inte, de blir aggressiva, har lång väg till toaletter etc.

Resurserna på Avd 14 är små beträffande såväl vårdpersonal som behandlingsmöjligheter. En psykolog arbetar ensam med dem på halvtid. De rörelsehindrade får sjukgymnastikbehandling 3-4 gånger i veckan och en del deltar i gruppbehandling.

På Avd 15 med 7 inneboende ser allt annorlunda ut: Två arbetsterapeuter arbetar med dessa ungdomar 6 dagar i veckan plus att psykologistudenter gör ett års praktik på Larco Herrera och arbetar på Avd 15 med enskild terapi med fyra av ungdomarna, och med gruppterapi för samtliga. De deltar också i gruppgymnastik 1 gång i veckan. Margareta Gustavsson arbetade på denna avdelning och en glimt av Sverige ser man fortfarande på Avd 15.

Under min vistelse på Larco Herrera arbetade jag framför allt med sjukgymnaster, arbetsterapeuter och psykologen på Avd 14. Man kan tyvärr inte ta emot praktikanter på grund av att han inte är legitimerad ännu.

Två eftermiddagar i veckan samarbetade jag med en psykologi-praktikant på Avd 15. Min uppgift var att meddela kunskaper om utvecklingsstörda och deras anpassning till ett värdigt liv. Att samarbeta med manliga arbetsterapeuter och psykologer var inte det lättaste, men med tiden och efter en del diskussioner om "vad är habilitering/rehabilitering och vem/vilka skall habiliteras/rehabiliteras" kom vi in på ett gemensamt spår och ett sätt att arbeta med de utvecklingsstörda.

Arbetsituationen för vårdpersonalen är fortfarande svår. Deras arbetsuppgifter är många. En avlastning med städpersonal skulle underlätta deras arbete och ge mer tid för ungdomarna. Samt en förstärkning med nattjänst på Avd 14 skulle undvika rädsla och oro på nätterna.

Jag tror att med projektet till 1987 kan en del ändras till det bättre och hoppas att personalen såväl terapeuter som vårdare får stöd av sjukhusledningen för att i praktiken utföra det som vi har planerat: att arbeta med ALLA ungdomar, att jämnt fördela Rädda Barnens och de ringa sjukhusresurserna på BADA avdelningarna, att samarbeta mera öppet med vårdpersonalen och stödja dem i deras arbete, att träna de utvecklingsstörda mer socialt dvs komma ut i samhället oftare, gå och handla, besöka olika köpcenter, gå på bio, göra teaterbesök, att öka terapiarbetet på landet med flera aktiviteter såsom plantering av olika fruktträd, ha olika husdjur som ungdomarna kan lära sig sköta etc. Och framför allt ge mer vikt åt ADL-träning.

En bra samarbetspartner mötte jag i Dra. Salinas som fram till sin pensionering var Larco Herreras direktör och nu "hjälp till" på barnpaviljongen. Hennes planer på att driva en mer öppen verksamhet och trädgårdsarbete som kan bidra till en viss "självförsörjning" möttes med entusiasm och jag hoppas att hon får stöd av personalen för att förverkliga sina idéer.

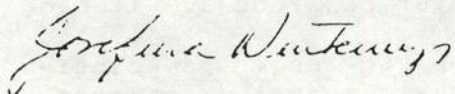
Till sist kan jag säga att utan Rädda Barnens ekonomiska bidrag hade det varit svårt att bedriva den terapeutiska verksamhet och vård som dessa utvecklingsstörda behöver och deras livskvalitet hade varit mycket sämre.

En fortsättning av Rädda Barnens hjälp kan i dagens läge, ge de ungdomar på framför allt Avd 14 en chans till en bättre levnadsstandard och framför allt höja deras livskvalitet och människovärd genom att stödja den terapi som man har räknat med att bedriva under 1987.

Ett stort tack till Rädda Barnen för allt ni har gjort och gör för dessa ungdomar i Peru.

Ett personligt tack till Rädda Barnen för allt stöd i samland med min resa till Peru och inte minst förskottet med stipendiet som gjorde det möjligt för mig att resa i god tid. Tack också till Björn Westlund i Lima för hans stöd.

Med vänliga hälsningar



Josefina Wintermyr

Sätraängsvägen 106
182 37 Danderyd
tel 08/768 57 54
tel arb 753 32 15

Danderyd 86-10-21

Svenska Institutet
Box 7434
103 91 Stockholm

För kännedom:

Lars-Erik Palm
Rädda Bärnen, Stockholm

Föreningen Psykologer
inom Omsorgerna

Björn Westlund
Rädda Barnen, Lima, Peru

Expertutbyte med u-länder nr 150 - Rapport om arbete på sjukhuset "Victor Larco Herrera" i Lima, Peru.

Larco Herrera-sjukhuset ligger vid Stilla Havets kust i Peru och är Limas enda statliga mentalsjukhus som har inneliggande u-störda barn och ungdomar.

Barnaviljongen har två avdelningar med totalt 32 patienter mellan 11 och 29 års ålder, av vilka de flesta är gravt u-störda och 4 är rullstolsbundna. Personalen består av 39 personer; läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, psykologer, sjukgymnaster, kuratorer och vårdare.

Syftet med mitt besök var att, som POMS ombud, tillsammans med Svenska Institutets förra stipendiat från Peru, Graciela Hurtado och personalen på Larco Herrera diskutera, arbeta fram habiliteringsprinciper och -metoder som vi använder i Sverige och anpassa dem till barn och ungdomar i Peru. Huvudsakligen sjukgymnastik och stimulansmetoder.

Under min vistelse i Peru 860610-860829 har jag arbetat med följande grundschema:

Måndagar	0800-1200	arbetsterapi.
	1200-1400	konf. Avd. 15.
Tisdagar	0800-1300	sjukgymnastik.
	1300-1400	info. träff med överläkare.
Onsdagar	0800-1400	sjukgymnastik.
	1500-1800	Avd. 15
Torsdagar	0800-1400	sjukgymnastik.
Fredagar	0800-1000	klinisk konferens.
	1030-1130	personalkonferens.
	1130-1230	postkonferens, enbart terapeuter.
	1230-1400	konsult.
	1500-1800	Avd. 15.
Lördagar	0800-1200	konsult.
	1200-1400	konferens Avd. 15.

Under två veckor i Juli, samarbetade jag tisdagar och onsdagar med psykologen på avd. 14 i hans gruppterapi.

0717, 0725 och 0801 gav jag föreläsningar om: "Vem är utvecklingsstörd?", "Utvecklingsstörda och motoriken", "Olika principer för motorisk träning i grupp: motopedagogik, Laban-Sherbone, etc."

SJUKGYMNASTIK. Diagnos, undersökning, planering av behandling, kortsiktig/långsiktig målsättning, eventuella hjälpmedel. Diskussion om behandlingsmetod. Allmän aktivering av personer med förståndshandikapp.

ARBETSTERAPI. Demonstration av hjälpmedel från Sverige, diskussion om ADL-träning för förståndshandikappade, hur vi kan sysselsätta ungdomarna på Larco Herrera. Social träning.

PSYKOLOGI. Gav mina synpunkter om gruppterapi där psykologen studerar de utvecklingsstördas beteende i dansterapi. Avd. 14. Två eftermiddagar i veckan samarbete med en psykologistudent med ungdomarna på avd. 15. Pedagogisk och motorisk träning. Mycket positiv.

VÅRDPERSONAL. Deltog vid matningen av de multinandikappade ungdomarna. Organiserade träffar för personalen, men de utblev tyvärr pga dålig information från ledningen.

På begäran av överläkaren Dra. Mestas, deltog jag som koordinator i utformningen av projektet till 1987 som presenteras till Rädda Barnen, samt som konsult för den polikliniska verksamheten som bedrivs på paviljongen för förskole- och skolbarn.

ÖVRIGA AKTIVITETER. Jag blev ombedd att besöka:

- "Ciudad de Dios" (slumområde) där en särskola servas av Larco Herrerapersonal (Läkare, sjukgymnaster, kurator).

- Andra särskolor, yrkesskolor i slumområden i södra Lima.

- Utbildningsministeriet, där jag träffade särskolechefen, samt övrig personal som arbetar med det statliga projektet för barn med särskilda behov.

- Barnhemmet Perez Aranibar. Föreläste för personalen om: "Vem är utvecklingsstörd?", "Tidig diagnostik och stimulering av små barn."

Konsultation; undersökning av småbarn med misstänkt handikapp och/eller utvecklingsstörning. Konferens med läkare, kurator, psykolog, sjukgymnast om dessa barn.

- Rehabiliterings Center i Callao. Statligt organ för habilitering.

Översättningar; förberedande arbete inför föreläsningar, granskning av litteratur på spanska om utvecklingsstörda och deras habilitering.

Ett stort tack till Svenska Institutet för stipendiet, och till Rädda Barnen för dess stöd inför resan, som gjort det möjligt för mig att bidra med mina erfarenheter och kunskaper om habilitering av utvecklingsstörda till Peru

Med vänliga hälsningar

Josefina Wintermyr

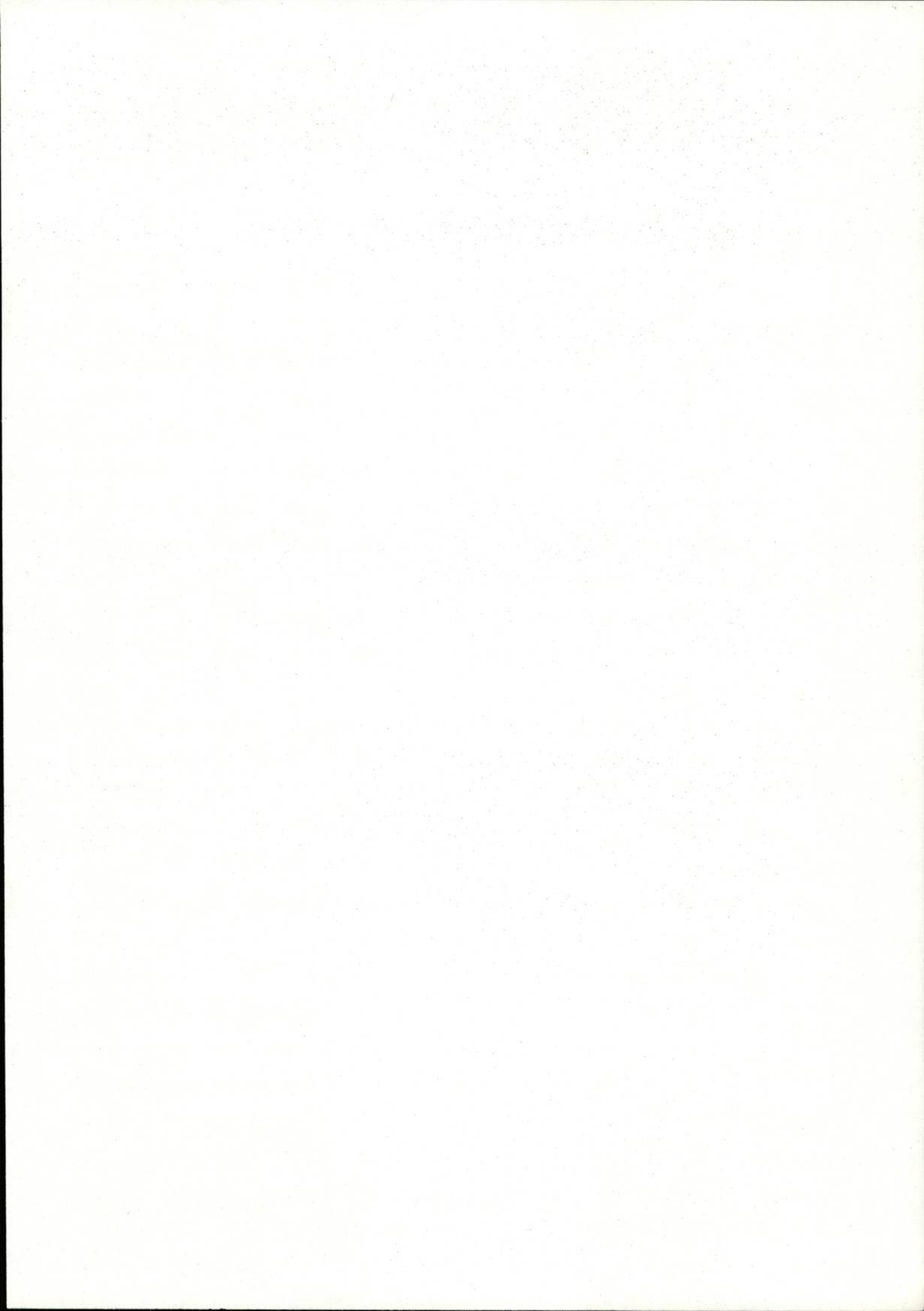
Josefina Wintermyr

Sätraängsvägen 106
182 37 Danderyd

telefon 08/768 57 54

tel arbetet 753 32 15 vx





POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

Inför sommarkonferensen
Tematummer
Nya person kretsen

Nr 75

April 1987

Innehållsförteckning

Kära läsare	1
Styrelsens sida	2
Inför årsmötet	3
FUB:• forskningsdagar	5
Nya medlemmar	8
TEMANUMMER	9
Volontär till Bolivia	33
Kunskapscentrum för barndoms- psykotiska	34
Arbete med utvecklingsstörda föräldrar	36
Symposium om flerhandikappade	39

Kära läsare!

Våren är här och följs snart av sommaren och årets stora begivenhet: POMS sommarkonferens i Värmland.

Detta nummer av POMS-bladet är därför ett temanummer inför denna konferens, där vi förväntas utöka våra kunskaper kring barndomspsykotiska icke-utvecklingsstörda samt vuxna ny-skadade.

Själva känner vi ett stort behov av mer kunskap kring den nya personkretsen. Vi hoppas därför att sommarkonferensen blir givande i detta avseende. Att den även blir givande i alla andra avseenden är självklart. Värmlandskretsen står för arrangemangen och har inte sparat någon möda inför konferensen på Frykenstrand vid stranden av Lövens långa sjö i Sunne, Värmland. Om du ännu ej beslutat dig för att delta hoppas vi att detta nummer av POMS-bladet ska påverka dig i positiv riktning.

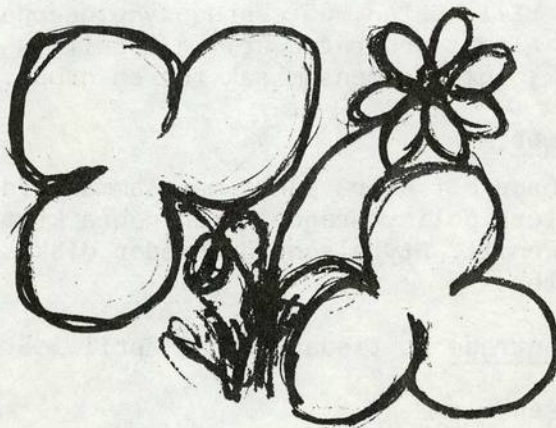
Med tillönskan om en trevlig stund tillsammans med ditt POMS-blad, samt en skön sommar.

Britt-Marie

Hans

Christina

Margareta



Styrelsens sida

POMS' styrelse sammanträdde den 21 januari och den 13 mars på Söders distriktskontor i Stockholm.

NFPU:s konferens i Uppsala, 4 - 7 augusti 1987

En arbetsgrupp med bl a Eva Jonsson förbereder en psykologdag på konferensen. Ämnet blir "Verkligheten bakom visionerna."

Kretsarnas kontaktmän i styrelsen

En ändring: Per Bergman har kontakt med kretsarna i E, F och G-län medan Ann Hedberg har kontakt med kretsarna i U och W-län.

Betala medlemsavgift, Du som inte gjort det!

Arbetskonferens i Göteborg 26-27 mars

Arbetskonferensen om "Integrering av barn i förskola och fritidshem" den 26 - 27 mars fick tyvärr inställas p g a att endast fem deltagare anmält sig. Eventuellt kan samma ämne återkomma senare.

Sommarkonferens i Sunne, 9 - 11 juni

Ämne: "Ny personkrets - nya kunskaper". Om barndomspsykotiska och nyskadade. Sista anmälningssdag 15 maj.

POMS International

Inga Sommarström från arbetsgruppen berättade om arbetet. Josefina Wintermyr var sommaren 1986 i Lima och arbetade med de utvecklingsstörda ungdomarna vid Larco Herrera (se förra POMS-bladet). Vi tar nu också direktkontakt med ledningen för sjukhuset för att kunna arbeta för ungdomarna på bästa sätt.

Ny POMS-bladsredaktion

efterlyses till hösten. Göteborgspsykologerna har nu ansvarat för bladet under två år. En uppgift, som kan bli en praktisk, rolig gemensam sak för en grupp.

Policy-frågor

Styrelsen hade ett extra långt marssammanträde för att bl a diskutera policy-frågor. Från några kretsar hade synpunkter inkommit. Styrelsen förbereder diskussion om detta till årsmötet.

Nästa sammanträde är tisdag den 28 april i Stockholm.

För styrelsen

Catharina Ekermo

Inför Årsmötet!

Under året har styrelsen diskuterat flera frågor som rör föreningens inriktning och övergripande linjer för verksamheten.

Sådana policyfrågor är inget som lämpar sig för styrelsen att formulera som propositioner till årsmötet.

Vi vill i stället på detta sätt förbereda en bred debatt vid årsmötet om inriktningen av POMS'arbete. Genom att redovisa de synpunkter som kommit till styrelsen från kretsarna, ansluter vi oss till den uppfattningen, att en fråga ger upphov till flera.

I det följande redovisas således inkomna synpunkter utan vidare redigering.

1. Vilka frågor är angelägna för POMS att driva ?

- Hur fungerar den samordnade barnhabiliteringen runt om i landet ?
Lever den upp till vad ambitionerna förespråkat?
- Utarmningen på vuxensidan.
- Bevaka de lindrigt utvecklingsstördas möjligheter att klara av sin situation. Skall socialtjänsten klara allt?
- Hur utveckla en juste självkänsla och ett medbestämmande på olika nivåer i vardagen ?
- Diskutera vårdhemsavvecklingen som i vissa fall blir absurd, då mycket svårt sjuka barn flyttas till familjehem.
- POMS bör ha en debatt om verkligheten bakom honnörorden.
- Bilda fler arbetsgrupper som kan syssla med aktuella frågor.

2. Hur skall POMS'konferensverksamhet se ut ?

a) När är bästa tidpunkten för arbets- och sommarkonferenser ?

Hur stor kan konferensavgiften vara ?

b) Förslag till teman:(gäller i de flesta fall arbetskonf)

- Förståndshandikapp och hörselskador
- Föräldra-arbete - flytta hemifrån.

Konferensteman forts.

- Progredierande sjukdomar och död. (Tillsammans med barn hab. psyk. ?)
- Lindrigt utvecklingsstörda och psykiska sjukdomstillstånd.(Klin.psyk.?)
- Kropps och rörelserelaterade terapiformer/behandlingsmetoder.
- Chefsrollen.
- Hjälpmedel vid begåvningshandikapp
- Förskolebarn och integrering
- Tillämpning av handledning till omsorgspersonal.
- Hur man bemöter och stöttar utvecklingsstörda som föräldrar.

3. Vilken utbildning kan IHPU ge omsorgspsykologerna ?

- Terapiformer tillämpliga för lindrigt utvecklingsstörda.
- Neuropsykologi
- Psykoterapi
- Organisationsförändringar
- Fördjupning av kunskap om begåvningshandikappet.
- Specialistutbildning
- Handledarutbildning.
- Diagnostik
- Diagnostik nyskadade barn och vuxna

Det föreningen företar sig skall vara en spegling av det medlemmarna vill!!!

Vi ser fram emot synpunkter på årsmötet eller direkt till oss.

Väl mött !!

För styrelsen: Gunnel Söderholm/ Sara Ekström

FUB-s forskningsdagar

20-21 november 1986.

FUB firade sitt 30-års jubileum genom att inbjuda till forskningsdagar.

Barbro Hietala Nordlund, ordförande i RFUB, öppnade forskningsdagarna och talade om att FUB som organisation vill stärka sin ställning i samhället.

FUB vill uppmärksamma och stimulera forskning. Inför forskningsdagarna hade man från FUB arbetat fram en sammanställning av 581 projekt om utvecklingsstörning från kommuner, landsting och forskningsmiljöer.

Statssekreterare Sverker Gustavsson, Utbildningsdepartementet, påtalade att förutsättningarna för den forskning som bedrivs måste förbättras genom skapandet av starka forskningsmiljöer där forskare arbetar permanent, långsiktigt och med internationella kontakter. Forskning inom handikappområdet är inte på något vis dimensionerad efter problemområdet. Det är viktigt att samhället t ex genom föreningar som FUB skapar opinion och påverkar forskningen och dess inriktning.

Gerhard Larsson, ordförande i Forskningsrådsnämndens utredningsgrupp, talade om problemområden inom handikappforskningen:

- Låg volym, Staten stöder enskilda tjänster, satsar ca 10 milj/år. Vissa områden är nästan utan forskning ex arbetsmarknadsområdet, psykologisk kompensation av funktionshindret.
- Splittrad organisation som gör att såväl forskare som användare har svårt att överblicka. Risker att handikappforskningen får en undanskymd plats och blir en marginalhistoria.
- Kvalitetsproblem. Karriärmöjligheter saknas, fasta tjänster saknas.
- Forskningens kontakt med användare.
- Bristande internationalisering. Saknas organisation för spridning och uppföljning.

Forskningsrådsnämndens utredningsgrupp har nu föreslagit en kraftig satsning på handikappforskning. FRN får i uppdrag att bli bli samordningsorgan och en speciell styr- och samordningsgrupp om 11 personer i nämnden får till uppgift att initiera, finansiera och informera om forskning. Efter 5 år skall handikappforskningsområdet utvärderas bl a med avseende på kvalité, karriärmöjligheter och kontakt med fältet.

Efter denna inledning talade Lasse Kebbon som representant för blocket psykologi/pedagogik, Mårten Söder för social forskning och utveckling och Karl Henrik Gustavsson medicin/psykiatri.

Lasse gav en kort historik, talade om forskningsfronten idag och om marknadsläget. Mårten talade om faran i att forskningen så bestämt tar sin utgångspunkt i omsorgsapparaten. Ideologikritik har blivit ideologiproduktion. Mårten gav olika exempel på hur omsorgsapparatanpassningen ger blinda fläckar. Karl Henrik pratade om bristande resurser och bristande samordning samt vikten av tvärvetenskaplig forskning.

Därefter presenterades olika projekt inom respektive block. (se bil)

I en högtidlig avslutning hyllades Gunnar Kylén med FUB's guldnål. Mats Granlund fick FUB's forskningsstipendium.

FUB planerar återkomma med forskningsdagar vartannat år.

Christina

Christina Renlund

Upplands Väsby distriktskontor

Projekt som presenteras under FUBs forskningsdagar den 20 - 21 november 1986

Psykologi/pedagogik

- Inger Claesson-Wästberg: Livsvillkor för familjer med utvecklingsstörda barn
- Karin Sonnander: Utvecklingsstördas livskvalitet
- Mats Granlund/
Cecilia Olsson: Talspråksalternativ kommunikation
- Irène Johansson: Tidig språklig stimulering av barn med Downs syndrom
- Sven-Inge Windahl/
Örjan Swahn: Självdestruktivt beteende bland utvecklingsstörda - orsaker och behandling
- Jan Terneby/
Torgny Karlsson: Mål med omsorg. Ett utvecklingsprojekt kring Gunnar Kyléns helhetssynsmodell - Älvsborgs län

Social FoU

- Gunilla Nilsson: Kvarteret Fabriken - integrering av psykiskt utvecklingsstörda i boendet
- Jerry Rosenqvist: Särskolans funktion i ett arbetsmarknadsperspektiv. En studie av samhällsmål och klassrumsverklighet.
- Tullie Rabe: Integrering i förskolan
- Kent Eriksson: Avveckling av institutioner
- Owe Røren: Begåvningshandikapp och frigörelseutveckling
- Inge Carlström: Från lokalintegrering till individintegrering i skolan

Medicin/psykiatri

- Ulrika von Döbeln: Nyföddhetscreening av nedsatt sköldkörtelfunktion - exempel på förebyggande insatser
- Ingegerd Witt-Engerström: Rett's syndrom i Sverige
- Göran Annerén: Down's syndrom: första informationen och behandlingsprogram
- Jan Wahlström: Skör X-kromosom - vanlig orsak till psykisk utvecklingsstörning och autism hos pojkar
- Eva Lindstedt: Vikten av tidig diagnostik av synhandikapp hos utvecklingsstörda barn
- Rolf Göstason: Psykiatriska komplikationer hos vuxna utvecklingsstörda - en svensk populationsundersökning

Nya medlemmar

Anders Gradéen
Skiljemyntsgatan 10
414 80 Göteborg
te. bost. 031- 823517

Kerstin Olsson
Jungmansgatan 300
621 52 Visby

Lena Björklund
Hab./Omskontoret
Nygatan 10
824 00 Hudiksvall

Märit Durlind-Estrada
Åsgatan 25
736 00 Kungsör

Ingrid Milveden-Parker
Millåkersgatan 17
972 00 Mora
tel. bost. 0250-18433
tel. arb. 0250- 26363



Sommarkonferens ! Har Du anmält Dig ?

Inbjudan och anmälningsblankett har vi skickat ut separat och vi måste ha din anmälan senast den 15 maj!!!

I skrivande stund kan jag med lätthet förnimma knivbladets kalla stål ohälsosamt nära min strupe. POMS-bladet ska i tryck!
Ett temanummer skall formast!

Vad hjälper det då att allt utlovat material ännu inte har inkommit från våra inbjudna föreläsare? Föga!

Nåväl, svårigheter ska övervinnas. Med benäget tillstånd av Lars Kebbon publicerar vi tre artiklar ur en färsk rapport från ett FRN-Symposium i Umeå 16-17 sept 1985 om "Biologiska, psykologiska och sociala konsekvenser av hjärnskador före seniet" (ed: Axel och Kerstin Fugl-Meyer, Umeå)

Rapporten kan du beställa i sin helhet tillsjälvkostnadspris från Forskningsrådsnämnden i Stockholm eller från Lars Kebbon Institutionen för psykiatri, Ulleråkers sjukhus, 750 17 Uppsala. Den beräknas föreligga i färskt tryck just i dessa dagar.

Bakom två av artiklarna döljer sej Staffan Stensson, psykolog i Umeå och en av våra inbjudna föreläsare.

Vi publicerar också rapportens innehållsförteckning för att du ska kunna se dess totala innehåll!

Tyvärr har vi, som sagt, haft svårt att få skrivna bidrag i tid från våra föreläsare. Vi har alltså inte "aptitretare" från alla deltagare. Låt oss hoppas att detta ofrivilliga vakum ytterligare ökar spänningen inför konferensen i Sunne!

Vi ses i Sunne!! Och Du! glöm inte fiskeutrustningen!

Arbetsgruppen gm Bo Kahnberg

TRAUMATISKA HJÄRNSKADOR HOS VUXNA, INCIDENS OCH PREVALENS.

Daniel Stålhammar

Neurokirurgiska kliniken, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg.

Benämningen traumatiska hjärnskador (TH) användes för skador i hjärnan orsakade av mekaniskt våld. Dessa skador kan vara av vitt skild art och av mycket olika svårighets- och svårighetsgrad; från de obetydligaste med endast snabbt övergående oro till de omedelbart dödande. För varje beskrivning av incidens och prevalens av TH måste därför typ och svårighetsgrad noga anges.

Den officiella statistiken över sjukdomstillstånd och följder därav är grundad huvudsakligen på de uppgifter som lämnas av slutenvården vid olika sjukvårdsinrättningar. TH beskrivs i denna statistik med WHO:s klassificering ICD (13) vilken dock inte är användbar för en beskrivning av dessa skadors typ och svårighetsgrad. Därtill tolkas och användes ICD koderna mycket olika. Slutligen, eftersom den officiella statistiken inte inkluderar de patienter som enbart söker öppenvården och naturligtvis inte de som stannar hemma så är uppgifterna i denna statistik tyvärr endast av ringa värde vid försök att beskriva incidens och prevalens av TH.

I de ytterst få välgjorda undersökningar som existerar har man på olika sätt valt ut en mer eller mindre väldefinierad grupper ur den allmänna populationen (2,12,18) eller ur någon patientpopulation (4,5,7,14,16). För en rätt värdering av dessa undersökningar kräves emellertid insikt om vilka inklusionskriterier som gällt och hur dessa har kontrollerats samt om vilka skadedefinitioner som använts.

Avsikten med denna sammanfattning är att ge vissa bakgrundsdata angående de metodologiska svårigheterna samt att utifrån de få svenska och utländska undersökningar som finns uppskatta vad som kan gälla för svenska förhållanden.

Innehåll

1. Klassificering av traumatiska hjärnskador
 - 1.1 typ
 - 1.2 svårighetsgrad
2. Undersökningspopulation, kvantitetsmått.
3. Mortalitet.
4. Incidens
 - 4.1 Sammanfattning.
 - 4.2 Göteborgsstudie 1; 50, 60-åriga och 30 åriga män.
 - 4.3 Göteborgsstudie 2; "TH i Västra sjukvårdsregionen"
 - 4.4 Ålders och könsfördelningar
 - 4.6 Förekomst av etylintoxikation, kronisk och akut.
 - 4.7 Olycksorsaker.
 - 4.8 Variation över geografiska områden.
 - 4.9 Variation över tid.
5. Prevalens

1. Klassificering av traumatiska hjärnskador

1.1 - typ

Traumatiska hjärnskador klassificeras efter art och omfattning av de funktionella resp morfologiska förändringar traumat förorsakar. Tabell 1 sammanfattar de förändringar som vanligen användes vid diagnostik av TH.

Tabell 1. Grunder för klassifikation av akuta traumatiska hjärnskador; funktionella störningar och vävnadsskador.

Funktionella störningar

- utbredda amnesi (duration)
 störd reaktionsförmåga (karaktär och längd)

- fokala retningsfenomen (kramper)
 bortfall (pares)

Vävnadsskador

- utbredda ödem, svullnad, "axonskador"

 - fokala kontusioner, lacerationer och blödningar
 (intracerebrala, subdurala, epidurala)
-

Förekomst av skallfraktur har betydelse endast när den är förenad med andra akuta eller sena effekter; medvetslöshet, kontusion, likvorläckage, infektion etc. Den förändrade reaktionsgraden är den för klassifikationen viktigaste effekten av mekaniska trauma. Separat (21) lämnas en redogörelse för hur reaktionsgraden kan graderas och mätas.

Tabell 2 visar hur de i tabell 1 beskrivna förändringarna kan användas vid systematisk beskrivning av TH. Tabellen 2 b visar en del av den modifiering av WHO:s klassifikationssystem (ICD) (13) utarbetats vid neurokir.klin. i Göteborg. I tabellen visas även våra förslag till komplettering av de nu använda kodnummren.

Tabell 2 a. Utdrag ur klassifikationssystem för traumatiska hjärnskador ur Klassifikation av sjukdomar 1968, Soc styr

Hjärnskakning	850,00
Hjärnkontusion, hjärnlaceration	851,00
Subaraknoidal, subdural och extradural posttraumatisk blödning.	852,00
Intrakraniell posttraumatisk blödning utan uppgift om hjärnkontusion etc	853,00

 Tabell 2 b: Utdrag ur klassifikationssystem för traumatiska
 hjärnskador. En modifiering av ICD ver 8 använd vid neuro-
 kirurgiska kliniken i Göteborg.

FUNKTIONSTÖRNINGAR

Amnesia traumatica	854,05
Initialt coma (< 5 min)	850,01
Coma breve (5 - 30 min)	850,02
Coma intermedium (30 min - 6 tim)	850,03
Coma longum (coma 6-24 tim) + RLS: 4-6	850,041
+ " 7-8	850,042
Coma prolongatum (24 tim - 2 v) + RLS: 4-6	850,051
+ " 7-8	850,052
Prolongerat posttraumatiskt coma >2 v	850,06

VÄVNADSFÖRÄNDRINGAR

+ coma 5-30 min coma 6-24 tim
 RLS:4-6 7-8

Laesio cerebri focalis nonexpansiva	851,02		
Laesio cerebri focalis expansiva (contusio, hämat)	851,02	851,041	851,042
Haematoma extradurale	852,02	852,041	852,042
Haematoma subdurale acutum	853,02	853,041	853,042
Multipla contusioner, svårt hjärnödem etc	854,02	854,041	854,042

1.2 Svårighetsgrad

Som referens för begreppet svårighetsgrad användes oftast det "slutliga" tillstånd en patient uppvisar: 1 överlevnad, grad av fysisk eller mental invaliditet, sociala följder. Det mest använda systemet för beskrivning av detta sluttillstånd är Glasgow Outcome Scale (GOS) (11) av vilken olika modifieringar visas i tabell 3.

Tabell 3. Glasgow Outcome Scale (11).

Table 2. Variations on the Glasgow Outcome Scale¹³

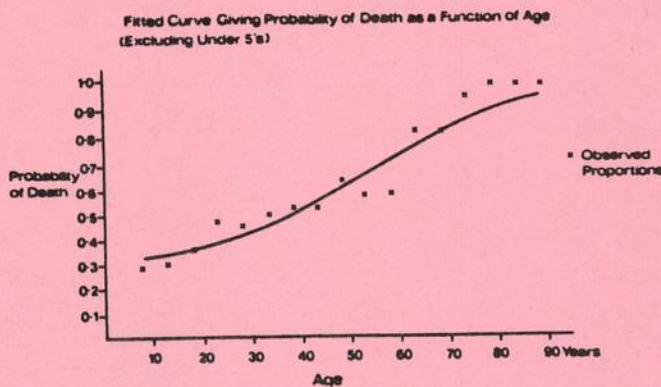
<i>Extended Scale</i>	<i>Original Scale</i>	<i>Contracted Scales</i>			
Dead	Dead	Dead	Dead or Vegetative	Dead or Vegetative	Dead
Vegetative	Vegetative	Dependent	Severely Disabled	Conscious	Survivors
Degree of Disability: 5	Severely Disabled		Severely Disabled		
4	Moderately Disabled	Independent	Independent		
3					
2	Good Recovery				
1					
0					
<i>Total Categories</i> 8	5	3	2		

En traumatisk hjärnskadas svårighetsgrad bestämmes framförallt av typ och omfattning av de akuta reaktionsgradsförändringarna men även av arten av vävnadsskada. Som exempel visas i figur 1 hur mortaliteten beror av olika kombinationer förändringar.

Ej opererade	mortalitet 100 % ---	Opererade
	:	
	-	
	:	
	-	
	:	<-- Subdur hämat, C>6t, RLS: 7-8 (sträcker)
	-	(853,042)
	:	
C>24 tim, RLS: 7-8 -->	-	
(850,052)	:	
	50 % --	<-- Intracere hämat, C>6t, RLS:7-8
	:	(851,042)
	-	
	:	<-- Epidur hämat, C>6t, RLS: 7-8
C>24 tim, RLS: 4-6 --->	-	(852,042)
(850,051)	:	
	-	
	:	<-- Epidur hämat, C>6t, RLS: 4-6
	:	(852,041)
C 5-30 min	---> --- 0 %	
(850,02)		

Figur 1. Mortalitet för grupper av patienter med traumatiska hjärnskador av olika typ; olika kombinationer av funktionsstörningar resp vävnadsskador. Kodsiffrorna är hämtade ur det modifierade system som tabell 2 b visar. C = coma, medvetslöshet, RLS = reaktionsgrads skala; RLS:4-6 och 7-8 = "ytligt" respektive "djupt" medvetslösa. Diagrammet är grundat på uppgifter från flera olika undersökningar (cf 6, 20).

Det slutresultat en patient når efter en traumatisk hjärnskada beror förutom på typen och utbredningen av hjärnskadorna även på patientens ålder och kvaliteten på sjukvården. Alderns inverkan på mortaliteten i ett stort internationellt material av svåra skallskador (coma > 6 tim) illustreras i figur 2.



Figur 2. Mortalitet för patienter med "svåra skallskador" (= medvetslöshet över 6 tim) i olika åldrar. Efter Jennet och Teasdale 1981 (9).

I stora patientmaterial är fördelningen av patienter med TH på olika kategorier av sluttillstånd ganska enahanda trots att vården kan växla en hel del (6). I tabell 4 visas hur proportionen av invaliditet av olika svårighetsgrad samvarierar med mortaliteten för olika

skadetyper.

Tabell 4. Fördelningen av antalet patienter i olika "sluttillstånd".
Modifierat efter Gennarelli et al (6). Jfr figur 1.

Typ av hjärnskada	"Slutresultat" i %				
	good	moderate	severe	veget.	dead
Subdur hämat, C>6t, RLS: 7-8 (853,042)	8	6	9	3	74
C>24 tim, RLS: 7-8 (850,052)	11	10	15	9	54
Intracere hämat, C>6t, RLS:7-8 (851,042)	7	14	18	4	56
Epidur hämat, C>6t, RLS: 7-8 (852,042)	21	13	18	13	36
C>24 tim, RLS: 4-6 (850,051)	52	24	9	2	13

2. Undersökningspopulation, kvantitetsmått.

Av tabell 5 framgår hur man på olika sätt man kan välja ut olika delmängder av den totala populationen av TH och fall man inte får med. De allra flesta studierna är grundade på material från sjukhusintagningar med eller utan de patienter som sändes hem efter undersökning eller efter att enbart ha observerats över en natt. När resultaten skall omvandlas till incidenssiffror (antal per 100 000 och år) finnes flera felkällor bl a beroende på vilken riskpopulation man använder.

3. Mortalitet.

I tabellen 5 redovisas mortalitetssiffror från olika källor. I flera undersökningar har man visat att de flesta dödsfallen inträffar mycket tidigt efter olycksfallet. Så t ex konstaterar Sevitt (17) att 42% dör inom en timma, 69% inom 24 timmar, 88% inom en vecka.

Angående dödsorsaken och överlevnadens beroende av åldern fann Carlsson et al, 1968 (3) att den "primära dödligheten" (dvs de patienter som dör av den primära hjärnskadan) inträffar inom de första få dagarna, 96% av de 141 primära dödsfallen inträffade inom 48 timmar) var oberoende av åldern. Däremot dödsfall de som inträffar pga komplikationer synes vara mycket starkt åldersberoende (30 patienter som dog mellan den fjärde och 22:e dagen).

4. Incidens

4.1 Sammanfattning.

I tabell 5 framställes översiktligt incidenssiffror från olika typer av undersökningspopulationer. Siffrorna i tabellen är uppskattningar

grundade i första hand på uppgifter om svenska förhållanden (18,19). För att ge en mera fullständig bild och möjlighet till jämförelse redovisas även några utländska undersökningar (2,5,12,14).

4.2 Göteborgsstudie 1; 50, 60-åriga och 30 åriga män.

Denna studie är den enda svenska populationsstudien på vuxna som existerar (18). Ansvarig är Gudrun Silverbåge-Carlsson vid Neurokir klin i Ggb och studien är nu inne i sitt slutskede.

Undersökningen grundar sig på två stickprov tagna 1973 ur gruppen alla levande män i Göteborg som var födda 1913 (n=945) och 1923 (n=292). Till detta har man lagt en grupp av c:a 30-åriga söner till de då 60-åriga männen (n=145). C:a 80% av dessa män deltog i en intervju-undersökning. Man registrerade: 1) alla skador som förorsakat inskränkt aktivitet en dag eller mera, 2) alla skador för vilket probanden sökt medicinsk vård och 3) alla skallskador som resulterat i medvetlöshet.

Man noterade bl a följande:

Längden av medvetlöshet (>30 min, 30 min - 24 tim, 24 tim - 7 dagar, >7 dagar).

Posttraumatisk amnesi (ingen amnesi, amnesi <3 tim, amnesi >3 tim).

Inskränt aktivitet för mer än en dag (permanenta sequele vid intervjutillfället).

Skallskadorna indelas i två huvudgrupper:

A) "Wide concept" (HI-W), alla skador enligt ovanstående kriterier inkluderade.

B) "Restricted concept", (HI-R), huvudskador med förmodad hjärnskada (medvetlöshet och/eller posttraumatisk amnesi och/eller skallfraktur och/ eller neurologiska symptom (hemipares men inte huvudvärk och kräkningar)). 95% av HI-R var förenade med medvetlöshet. Posttraumatisk amnesi rapporterades för 18% av alla typer av skallskador för 60-åringar, för 50-åringar och i 11% för 30-åringar motsvarande siffror av posttraumatisk amnesi för skallskador i snäv mening var 34-42-34%.

I Tabell 6 anges incidensen av huvudskador i vid och snäv mening för respektive ålders-cohort.

Tabell 6. Incidensen av huvudskador i vid (HI-w) och snäv (HI-r) mening i tre manliga kohorter enl Silverbåge-Carlsson (R..).

typ av population	n	Antal	Incidens
HI-w	60-åriga män (765)	532	1159
	50-åriga män (219)	160	1461
	30-åriga män (128)	144	3750
HI-r	60-åriga män (765)	269	586
	50-åriga män (219)	55	502
	30-åriga män (128)	46	1198

Trenden mot en högre incidens för såväl HI-W som HI-R av yngre kohorter var signifikant.

I tabell 7 visas fördelningen av antalet olyckor med huvudskador per person i de tre kohorter

Tabell 7. Fördelningen av antalet olycksfall/person med huvudskador i tre manliga kohorter enl Silverbåge-Carlsson (18).

kohorter	Wide concept			Restricted concept		
	Olycksfall /person	Skadade män		Olycksfall /person	Skadade män	
	n	n	%	n	n	%
60-års män	0	417	54.4	0	569	74.4
	1	248	32.4	1	163	21.3
	2-8	100	13.1	2-7	33	4.3
50-års män	0	117	53.4	0	173	79.0
	1	62	28.3	1	39	17.8
	2-5	40	18.3	2	7	3.2
30-års män	0	51	39.8	0	98	76.6
	1	41	32.0	1	21	16.4
	2-6	36	28.2	2-4	9	7.0

4-9% av de svårare huvudskadorna (HI-r) inkluderade skador i andra kroppsregioner.

Tabell 8 visar incidensen av olycksfall med skallskada och medvetslöshet.

Tabell 8. Incidensen av medvetslöshet vid skallskador i Silverbåge Carlssons undersökning (18).

Medvetslöshet	60-åriga män	50-åriga män	30-åriga män
ja	523	475	1094
nej	527	985	2422
total	1098	1425	3672

I tabell 9 visas durationen av medvetslöshet för huvudskador med känd medvetslöshet.

Tabell 9. Incidensen av olycksfall med medvetslöshet av olika duration
i Silverbåge Carlssons undersökning (18).

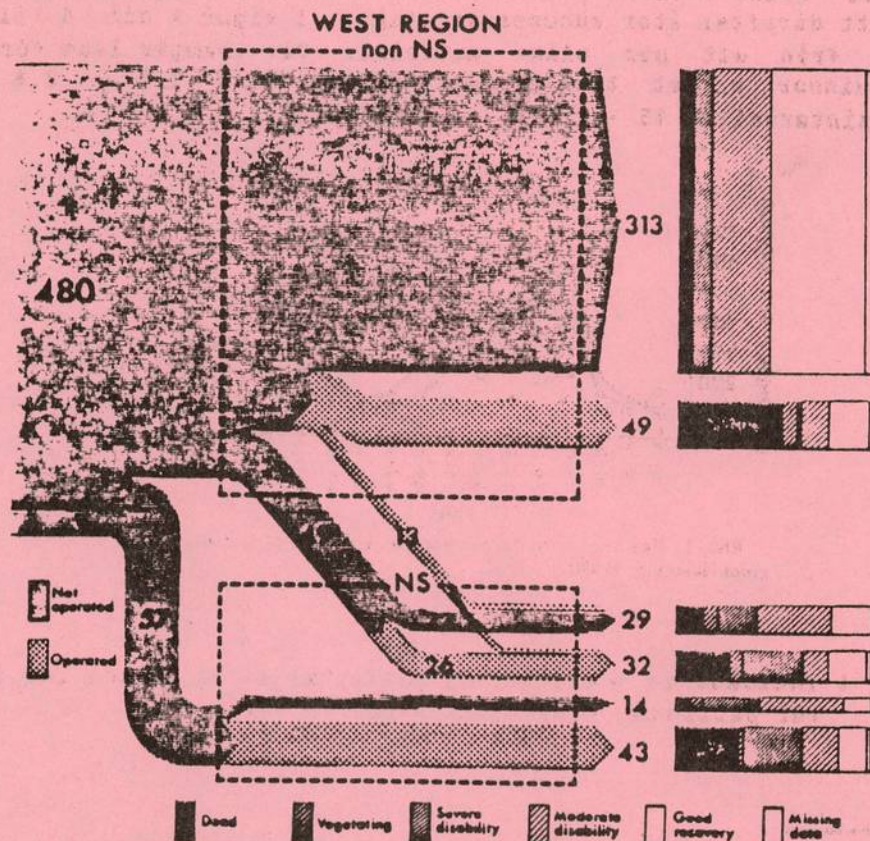
Duration av medvetslöshet	60-års män	50-års män	30-års män
< 1/2 timma	368	311	964
1/2 tim - 1 dag	131	146	130
1 - 7 dagar	22	9	0
> 7 dagar	2	9	0

Delen av olycksfall med alla typer av huvudskador som hade medvetslöshet var 48% för 60-åringar, 33% för 50-åringar, 30% för 30-åringar enl tabell. Incidensen av olycksfall med medvetslöshet var emellertid högre i den yngsta kohorten.

4.3 Göteborgsstudie 2; Skallskadevården i västra sjukvårdsregionen.

I denna undersökning har vi granskat vården av patienter med traumatiska hjärnskador vid samtliga sjukhus inom västra sjukvårdsregionen (1.5 milj inv) under 1977. Inkluderade är alla de som avlidit samt alla de som legat inne 1 vecka eller mera på sjukhus samt alla som vårdats på neurokirurgisk klinik. Totalt 480 patienter vilka utgör c:a 10 % av det totala antalet TH som lagts in på sjukhus. Incidensen således 320 patienter per 100 000 och år.

Figuren 3 visar var de 480 patienterna som ingår i undersökningen vårdats, om de har opererats eller inte samt deras status vid utskrivningen. Tabellen 10 visar antalet patienter i de olika kategorierna.



Figur 3. Flödet av patienter med traumatiska hjärnskador i västra sjukvårdsregionen som avlidit eller vårdats på sjukhus mer än 6 dagar. Diagrammet visar antalet patienter vårdade på allmänkirurgisk resp neurokirurgisk klinik, antalet opererade patienter samt status vid utskrivningen.

Tabell 10. Status vid utskrivningen för patienter med traumatiska hjärnskador vårdade sju dagar eller mer vid allmän resp neurokirurgisk klinik i västra sjukvårdsregionen under 1977 (19).

	Uppg sakt	Döda	Vege- terande	Svårt inval.	Måttl inval.	Väl återh.
Allm kir direkt	16	45	7	31	100	163
Allm + neuro kir	1	13	4	16	15	12
Neurokir direkt	1	15	2	17	14	8

4.4 Ålders och könsfördelningar

Ålders- och könsvariationerna visar i alla tillgängliga studier ett enhanda mönster. Sålunda hittar man regelmässigt en topp i 15-20-årsåldern där incidensen ofta är 2-4 gånger den man finner genomsnittligt för befolkningen över alla åldrar. Från 20-årsåldern

minskar sedan antalet successivt för att nå ett minimum omkring 50 år för att därefter åter successivt stiga. I figur 4 och 5 illustreras detta från ett par olika material. Där framgår även förhållandet män/kvinnor vilket totalt sett brukar vara 2.1 - 2.8 men för åldersintervallet 15 - 25 år kan stiga till 3 - 4.

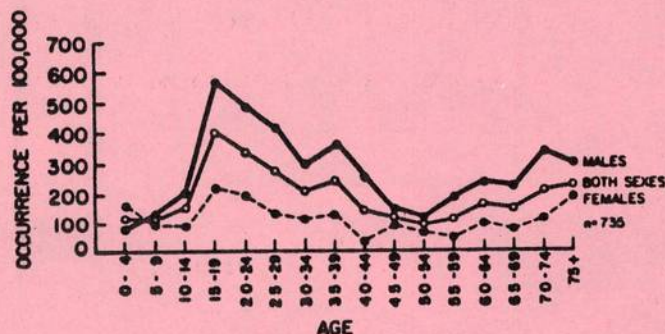
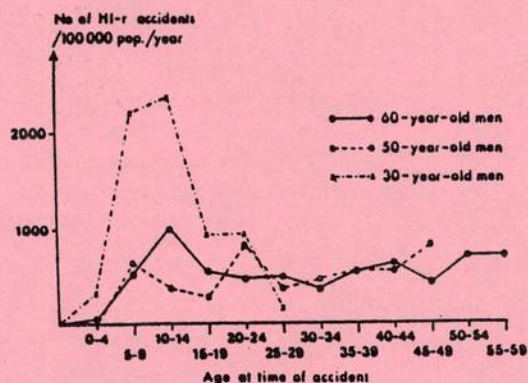
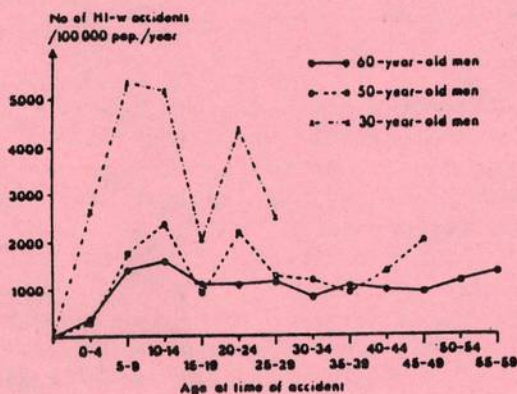


FIG. 1. Head injury occurrence by age and sex (University of Virginia Hospital, 1978).

Figur 4 Incidens av skullskador, patienter av olika kön och ålder. för patienter sökt sjukhus för TH (7).



Figur 5 a och b: Incidensen av skullskador i olika åldrar i tre olika ålderspopulationer i Silverbåge Carlssons material. a) HI-W och b) HI-R.

4.5 Variation över socialklasser.

Enligt Field finns det ganska få undersökningar som redovisar hur incidensen av TH varierar över olika socialklasser. Man redovisar två brittiska studier vilka sammanfattningsvis visar en klar underrepresentation i socialgrupperna 1, 2 och 3 medan grupp 4 är lika representerad och grupp 5 kraftigt överrepresenterad. Denna trend för grupp 5 är mest markerad i åldrarna 35-55 år och där är chansen för skullskada nästan fyra gånger så hög som den väntade med hänsyn till riskpopulationen.

4.6 Förekomst av etylintoxikation, kronisk och akut.

Många undersökningar har visat att kroniska alkoholister är en särskilt utsatt grupp. Field redovisar några undersökningar där man funnit mellan 25-44% av kroniska alkoholister. I vår undersökning från västra sjukvårdsregionen fann vi kroniska alkoholister enligt följande: allmänkirurgiska kliniker 17 - 23 %, Neurokirurgiska kliniken i Lund 15 - 30 %, Neurokirurgiska kliniken i Göteborg 25 - 38 %.

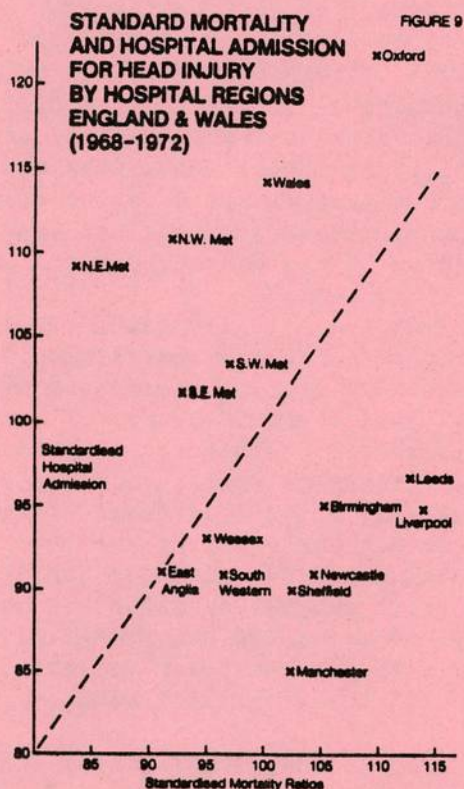
Akut alkoholintoxikation förekommer i ungefär samma storleksordning.

4.7 Olycksorsaker.

Trafik och transport svarar för c:a 1/2 - 1/3 av alla. Fall för 20 - 30 %. Misshandel mm 7 - 40 % i olika material.

4.8 Variation över geografiska områden.

Som ett exempel på hur stora variationerna kan vara visas i figur 6 några siffror från Fields undersökning (5) gällande variationen mellan olika sjukhusregioner för intagning till sjukhus samt variationen i mortalitet. Vår undersökning inom västra sjukvårdsregionen finner man visserligen en del skillnader men de tycks inte vara särskilt markanta mellan sjukhusen ute i regionen.



Figur 6.

4.9 Variation över tid.

Från Olmsted-studien (2) visar figur 7 hur incidenserna ändrat sig sedan 1940.

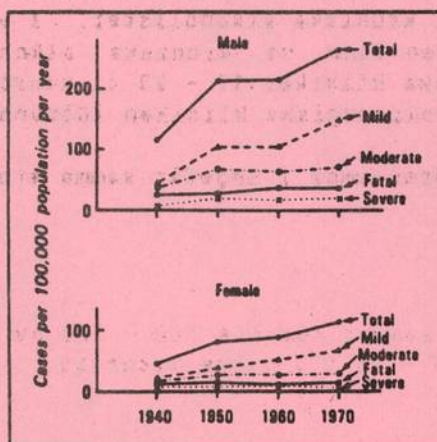


Figure 5. Incidence rates of head injury in Olmsted County, Minnesota, 1935-1974: secular trends, by decade and severity.

Figur 7.

5. Prevalens

De personer som efter en traumatisk hjärnskada överlever det akuta skedet kommer under kortare eller längre tid att besväras av fysiska och/eller mentala störningar. På grund av det mycket varierade förloppet är det utomordentligt svårt att taga reda på hur många personer som har kvarstående besvär. Det existerar inga pålitliga undersökningar av den allmänna populationen utan man är hänvisad till uppskattningar utifrån undersökningar av olika slags patientgrupper. I Göteborgsundersökningen av 50-60-års män (18) fann man att 20 % av alla män haft åtminstone en TH med medvetlöshet.

Field refererar från Lewin (1967, 1968, 1970) vilken undersökte alla skullskadade patienter inom ett område (Cambridge). Där konstateras att om man använder PTA över 24 timmar som mått på svår skullskada befanns 7% höra till denna grupp. Versatt till våra populationssiffror (uppskattad totalantal i Sverige 20 000) skulle detta innebära c:a 1400 allvarliga skullskador varje år. Om man i enlighet med Lewin uppskattar att 80% av dessa återgår till sitt tidigare arbete, återstår 280 patienter per år som har en så allvarlig invaliditet. C:a 170 av dessa så småningom kan återgå till ett enklare arbete, c:a 100 st blir arbetslösa eller kan endast klara arbete i skyddad verkstad. Bland dessa 280 med mycket allvarlig invaliditet kan man uppskatta att c:a 75 patienter var medvetlösa mer än en månad efter skadan och kommer att kräva varaktig vård.

Field redogör även för Londons undersökning från 1967, från Birmingham Accident Hospital. Där uppskattas att i tillkommer varje år c:a 1000 mycket svårt handikappade, vilket i Sverige skulle motsvaras av c:a 150 per år. En uppskattning som synes alltför låg jämfört med exvis våra siffror från västra sjukvårdsregionen.

Field citerar en engelsk undersökning (National Social Survey of the handicapped and impaired in Great Britains 1968-69) i vilken 80 000 hushåll ingick. Man tog reda på hur många som led av någon form av invaliditet som hindrade deras arbete eller vardagliga sysselsättningar eller att de kunde taga hand om sig själva. Man studerade alla över 16 år och som levde i privata hushåll. Man fann, att

för Storbritannien borde c:a 12 000 personer uppfylla dessa villkor som följd av skallskada (7 500 män och 4 500 kvinnor). För Sveriges del skulle detta motsvaras av c:a 1900 personer eller c:a 290 per 100 000 och år. Dock, osäkerheten är mycket stor; 95-igt konfidensintervall skulle för Sverige innebära variation mellan 1300 och 2 400. Det skall observeras att undersökningen inte räknar med dem som lever på institution och alla som är under 16 år. Vidare att den använda metoden (personlig intervju efter det att patienterna kontaktats genom brev) blir mycket opålitlig ifall mentala symptom överväger.

Från en undersökning (jfr 5) rörande män som erhöll invaliditetsersättning fann man att den 2/6 1973 erhöll 2 200 män i Storbritannien ersättning pga skallskada. Av dessa hade 1 200 varit borta från arbetet i mer än 1 år. Majoriteten av dessa män var över 55 år. För Sveriges del skulle detta motsvara c:a 340 resp 200 män.

Slutligen redovisar Kraus (15) från två undersökningar i USA följande prevalenser: Hospital Discharge Survey (1975, 15): 169 samt från National Head and Spinal Cord Injury Survey (1974): 439. I figur 8 visas hur dessa prevalenser varierar över olika åldrar.

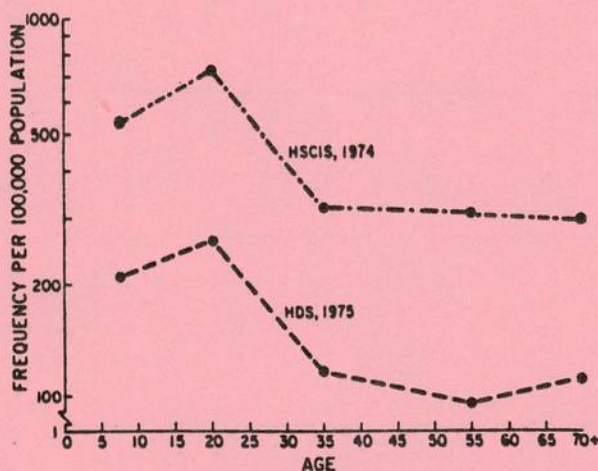


FIG. 3. Frequency of existing cases of acute head injury per 100,000 population, by age, for the United States: National Head and Spinal Cord Injury Survey (HSCIS, 1974), and Hospital Discharge Survey (HDS, 1975).

Figur 8.

Tabell 5. Översikt av incidenser av traumatiska hjärnskador. Dessa är indelade dels efter svårighetsgrad dels efter var patienten huvudsakligen vårdas. Uppgifterna är grundade på olika studier enligt hänvisning och samtliga siffror uttrycker antal per 100 000 och år. adm-admitted

IPT1.KTH

INCIDENS (antal/100 000 och år)

Svårighets- grad PTA coma	Memmet	Öppen sju	Sluten sju		Summa	50-60 års män (R..) (18)	Field 68 (5)	San Diego (16)	Fran- kowski US-st (2)	10M- sted (2)	sjukskr-
			allm kir (19)	neurokir (19)							
Döda (20)	0	0	5	2	27	30	9	28	25	35	
>6 t Svåra	-	0	2	3	5	0-22	20	14	50	17	mån-år
6 tim 30 min	0	0	19	4	23	130		15	50	69	2-4 mån
<30' Lätta	7	7	291	1	292 + 7	370 - 1070	264	131 +	125 +	149 +	2-4 v
Tri- viala		7	0	0	+ 7	700 -2578					2-3 dgr
Summa	7	(1200)	312	8	1520 + 7	1200-3800	284 adm	160 adm	250 adm	235 adm +!	

Studien i USA NHIS (15) incidens ("alla" inkluderade) 4668 och prevalens : 169 -439

FÖLJDER:
Västra sjukv reg, svår invalid: 6, måttligt svår inv: 8.7, väl återhämtad: 10.3. (tillkommer 288 som ej är med i studien!)
San Diego, continuing care: 2.5, to rehab: 7.5, outpatient care: 20, home care: 2.5, no need for continuing care: 208
Frankowski, bestående neurol deficit: 12 - 25

1. Andersson DW, McLaurin RL, eds: Report on the national head and spinal cord injury survey. *J Neurosurg (suppl)* 53:S1-S43, 1980.
2. Annegers JF, Grabow JD, Kurland LT, Louis ER: The incidence, causes secular trends of head trauma in Olmsted County, Minnesota. *Neurology* 30:912-919, 1980.
3. Carlsson CA, et al: Factors affecting the clinical course of patients with severe head injuries. *J Neurosurg* 29:242-251, 1968.
4. Cooper KD, Tabaddor K, Hauser WA, Schulman K, Feiner C, Factor PR: The epidemiology of head injury in the Bronx. *Neuroepidemiology* 2:70-88, 1983.
5. Field JH: Epidemiology of head injuries in England and Wales. London: Department of Health and Social Security. Her Majesty's Stationary Office, 1976.
6. Gennarelli T, Spielman G, Langfitt T, et al: Influence of the type of intracranial lesion on outcome from severe head injury. *J Neurosurg* 56: 26-32, 1982.
7. Jagger J, Levine JI, Jane JA, Rimel RW: Epidemiologic features of head injury in a predominantly rural population. *J Trauma* 1:40-44, 1984.
8. Jennett B, Murray A, MacMillian R, MacFarlane J, Bentley C, Hawthorn V: Head injuries in Scottish hospital. *Lancet* ii:696-698, 1977.
9. Jennett B, Teasdale G: Management of Head Injuries. Philadelphia: F.A. Davis Company, 1981.
10. Jennett B, MacMillian R: Epidemiology of head injuries. *Br Med J* 282:101-104, 1981.
11. Jennett B, Snoek J, Bond M, Brooks M: Disability after severe head injury: Observations on the use of the Glasgow Outcome Scale. *J Neurol, Neurosurg, Psychiat* 44:285-293, 1981.
12. Kalsbeck WD, McLaurin RL, Harris BSH, Miller JD: The national head and spinal cord injury survey: major findings. *J Neurosurg (suppl)* 53:S19-S31, 1980.
13. Klassifikation av sjukdomar m m 1968. Socialstyrelsen, Stockholm, 1981.
14. Klauber MR, Barrett-Connor E, Marshall LF, Bowers SA: The epidemiology of head injury: a prospective study on an entire community-San Diego County, California, 1978. *Am J Epidemiol* 5:500-509, 1981.
15. Kraus JF: Injury to the head and spinal cord: the epidemiological relevance of the medical literature published from 1960 to 1978. *J Neurosurg (suppl)* S3-S17, 1980.
16. Kraus JF, Black MA, Hessol N, et al: The incidence of acute brain injury and serious impairment in a defined population. *Am J Epidemiol* 2:186-201, 1984.
17. Sevitt, S: Fatal road accidents in Birmingham: times to death and their causes. *Injury* 4:281-293, 1973.
18. Silverbåge Carlsson G, Svärdsudd K: An epidemiological study of head injuries during life in three male populations: I. Incidence, age and secular trends of defined head injuries. The study of men born 1913 and 1923. In manus, 1985.
19. Stålhammar D, Holmgren E, Lindström L, Nordström CH: The management of head injuries in south and west regions of Sweden during one year. In manus, 1985.
20. Stålhammar D, Holmgren E, Lindgren S, Lindström L: Brain Injury Scaling: Introduction at panel discussion at 6th International IRCOBI Conference on the Biomechanics of Impacts. In manus, 1985.
21. Stålhammar D, Starmark JE: Mätning av reaktionsgraden vid akut traumatisk hjärnskada. För FRN-symposium i Umeå, Biologiska, psykologiska och sociala konsekvenser av hjärnskador före seniet, 1985.
22. Whitman S, Coonley-Hoganson R, Desai BT: Comparative head trauma experience in two socioeconomically study. *Am J Epidemiol* 4:570-580, 1984.

SYSTEMATISERAT SAMARBETE NEUROPSYKOLOG/ARBETSTERAPEUT VID REHABILITERING AV TRAUMATISK HJÄRNSKADA

Staffan Stenson, Ingegerd Näsström, Karin Brändström i samarbete med hjärn-skadegruppen, Rehabiliteringskliniken, Regionsjukhuset, Umeå

Den komplexa problematik som på olika nivåer uppstår vid hjärnskada kräver ett nära samarbete mellan psykolog och arbetsterapeut. Varje ny patient skapar nya frågor och problem för dem som är satta att rehabilitera. Skadebilden varierar såsom naturligtvis den premorbida personligheten.

Förutsättningar

Vid intagningen vid rehabiliteringskliniken befinner sig patienterna i ett tidigt rehabiliteringsskede, relativt nyskadade med funktionshinder, som i de flesta fall kräver basal omvårdnad. En förutsättning, som kan synas självklar men ej alltid är det, är att det finns en psykolog placerad vid avdelningen vilket ger möjlighet till nära samarbete. En annan så kallad självklar förutsättning är att det finns tid till samarbete. Detta kräver schemaläggning av regelbundna behandlingsdiskussioner. De teoretiska utgångspunkterna bör vara gemensamma. På rehabiliteringskliniken i Umeå har bedrivits gemensamma studier i neuropsykologi vilket utmynnas i en gemensam teoretisk grund, främst då utgående från Lurias teorier, men vi har även västliga influenser såsom Milner (1963) och Lezak (1976).

Arbetsuppdelning

Vid kliniken ansvarar arbetsterapeuten främst för funktionsträning och psykologen för bedömning och behandling av psykologiska reaktioner. Dessa delar går in i varandra och påverkar varandra varför ett nära samarbete är viktigt. Det är oftast svårt, när det gäller hjärnskadade patienter, att bedöma i vilken omfattning funktionshinder beror på organiska hjärnskadan eller på psykologiska kriser och reaktionsmönster. Oftast arbetar man med dessa problem parallellt. Man befinner sig i gränslandet mellan kroppen och själen.

Bedömning

Bedömningarna sker parallellt. Arbetsterapeuten gör en undersökning, som redovisas på annan plats i denna workshop. Utöver en neuropsykologisk screening gör psykologen en intervju för att få fram förmåga till sjukdomsinsikt och bedöma psykologiska reaktioner.

Diagnos - symtomanalys

Resultaten sammanställs och man försöker bestämma på vilken nivå eventuella funktionsnedsättningar ligger. Om man exempelvis konstaterar apraxisyntom kan man utifrån bedömningarna bestämma om svårigheterna ligger i själva utförandet av den motoriska rörelsen eller om det föreligger planerings-svårigheter på ett högre plan. Här behövs både den mer basala neuropsykologiska arbetsterapeutbedömningen och den neuropsykologiska bedömningen av högre mentala funktioner.

Behandlingsplan

Vi bedriver funktionsträning av perceptionsstörningar av olika slag. Konstruktionsträning, träning av förmåga till planering att följa instruktioner, hushållsträning, social träning, kognitiv träning, använder till en del IFT material samt bedriver också olika former av minnesträning. För själva utförandet av träningen står arbetsterapeuten som huvudansvarig. Psykologen har här ofta en stödkontakt.

Uppföljning

Uppföljning och summering sker vid slutet av rehabiliteringsperioden, men vi bedömer även patienten under själva behandlingsperioden för att kontrollera om patienten utvecklas i "rätt" riktning. Behandlingsdiskussioner sker också löpande under hela rehabiliteringstiden.

Exempel på typ av skador

Frontallobsskador medför ofta passivitet, svårigheter med initiativ och planering. Detta ställer stora krav på strukturerade behandlingsplaner som innehåller planeringsuppgifter, ibland till och med någon form av programmering, exempelvis få patienten att följa ett dagsprogram. Här är den neuropsykologiska bedömningen viktig för att klarlägga huvudproblematiken så precist som möjligt. Dessa uppgifter är nödvändiga för arbetsterapeuten vid exempelvis uppläggning av hushålls-träningsprogram. Har exempelvis patienten svårigheter med planering att veta i vilken ordning en handling ska utföras? Eller har patienten svårigheter att följa instruktion överföring tanke-handling? Har patienten initiativsvårigheter eller fastnar patienten i ett stereotypt handlingsmönster, m m. Dessa frågor kan besvaras utifrån de neuropsykologiska bedömningarna.

Hjärnstamsskador kan liksom frontallobsskador ge svängningar i medvetandnivå. Här kan man dock genom en neuropsykologisk screening differentiera detta då patienter med hjärnstamsskador, i motsats till frontallobsskador, ofta klarar abstrakt logiska testuppgifter, speciellt om de får arbeta i korta sekvenser. Behandlingen vid hjärnstamsskador skiljer sig drastiskt från behandling av frontallobsskador då det här främst handlar om riklig stimulering och aktivering. För att få en förhöjd arousal måste helt andra och högre krav på patienter med hjärnstamsskador ställas.

Vid höger hemisfärsskador, som ger perceptionsstörningar och neglekt, kan en neuropsykologisk screening ge information om vänster hemisfärs språkliga förmåga och även ge uppgifter om det audioverbala minnet. Informationer som ger vägledning för arbetsterapeuten att vid behov använda patientens språkliga förmågor till att bearbeta perceptionsstörningen. Vid vänster hemisfärsskador råder det motsatta förhållandet, då en afasiologisk bedömning ligger till grund för språkträning som kan bedrivas av arbetsterapeut. Vid minnesstörningar, som är mycket vanligt förekommande funktionsnedsättningar vid hjärnskador, bedriver psykologen minnesträning av olika former på individplanet. Arbetsterapeuten bedriver sådan träning via andra funktionsträninguppgifter. Genom upprepade minnestest som sker under rehabiliteringen kan vi följa utvecklingen av minnes- och inlärningsförmågan hos patienten. Utifrån resultaten av dessa kan olika minnesträningsprogram läggas upp. Den ideala minnesträningsspatienten har neuropsykologiskt goda abstrakt logiska funktioner samt endera gott visuellt eller verbalt minne.

Exempel på minnesträning

Vid den neuropsykologiska undersökningen av minnesfunktionen måste man också undersöka patientens latenta förmåga till att använda olika former av minnestekniker. Det är troligtvis så att alla människor använder sig av olika minnestekniker utan att vara direkt medvetna om dessa. Mycket i träningen går ut på att göra dessa omedvetna minnestekniker medvetna. Olika former av visualisering tillämpas, dvs förmå patienten att tänka bildmässigt för att öka förmågan att minnas ord och språk. Peg wordlist (Patten, 1972) är en användbar teknik vid träning av minnesstörningar. Man numrerar 10 speciellt utvalda ord (bilder). Dessa ord-bilder kan sedan användas som minnesmärken för att lättare kunna komma ihåg och tidsmässigt placera in händelser och uppgifter. Locimetoden (Yates, 1966) är också en mycket användbar träningsmetod.

Referenser

- Christensen, A.-L. Luria's neuropsychologica investigation. Text. Köpenhamn: Munksgaard, 1979.
- Lezak, M.D. Neuropsychological assessment. Oxford University Press, 1976.
- Luria, A.R. Higher cortical functions in man. Basic Books and Plenum Press New York & Tavistock, London 1966.
- Luria, A.R. The working brain. Penguin Books Ltd, Harwardsworth, 1973.
- Miller, G, Galaster, E, Pribram, K. Plans and structure of behavior. New York. Holt Rinehart and Winston, 1960.
- Milner, B. Effects of different brain lesion on card sorting. Arch Neurol 9: 90-100, 1963.
- Patten, B.M. The ancient art of memory. Arch Neurol 26: 25-31, 1972.
- Yates, F. The art of memory. Chicago University of Chicago Press, 1966.

KRISINTERVENTION OCH PAR-/FAMILJETERAPI VID TRAUMATISK HJÄRNSKADA

Anna Fogelsjö, Kerstin S Fugl-Meyer, Staffan Stensson och Staffan Söderström i samarbete med Hjärnskadegruppen, Institutionerna för Neurologi och Rehabiliteringsmedicin, Umeå universitet

Vid rehabilitering av traumatiskt hjärnskadade bör den närmast anhörige inte utelämnas utan aktivt medtas i behandlingen. Den anhörige är ofta den resurs vi får lita till då patienten skrivs ut från sjukhuset. Vi litar så mycket på den anhörige att vi sällan tar reda på hur hans/hennes inställning är till rehabiliteringsinsatserna, till den eventuellt förändrade livssituationen som han/hon så oförberett hamnat i och hur inställningen är till den hjärnskadade partnern som nu kanske uppvisar svårförståeliga och skrämmande beteenden.

Det är felaktigt att ta för givet att den anhörige ställer upp för sin sjuke partner, utan att först ta reda på viktiga faktorer som kan komma att få en avgörande roll i parets gemensamma anpassning till ett eventuellt förändrat familjesystem. Vår erfarenhet är att den anhörige blir den som får föra paret framåt i den psykologiska krisen och ta ansvar för möjligheterna till en positiv lösning av livssituationen.

Det finns relativt litet beskrivet i litteraturen om den situation en familj ställs inför då en familjemedlem råkar ut för en traumatisk hjärnskada. Men den forskning som finns visar entydigt på interpersonella störningar både utom och inom familjen. Både patienten och den anhörige är dåligt förberedda på tiden efter sjukhusvistelsen. Konfrontationen med hemmiljön leder i många fall till att patienten känner sig oduglig och misslyckad (se exempelvis Fogelsjö, 1983). Många förlorar sitt självförtroende på grund av ett ökat beroende av andra människor, framför allt av make/maka. Situationer av missförstånd uppstår lätt då familjen känner sig förvirrad och utelämnad. Vid en dansk uppföljning av 50 svårt hjärnskadade patienter (Thomsen, 1974) framkom att de anhöriga upplevde personlighetsförändring hos partnern som största problemet i det dagliga livet. Stressnivån höjs i familjen och blir konstant under en lång tid. Det finns ett positivt samband mellan stressnivån hos anhöriga och den mentala och beteendemässiga förändringen hos den hjärnskadade partnern. Rollförändringar är vanliga efter hjärnskada, och den överbeskyddande roll som flertalet anhöriga visar har att göra med den förändring mot en mer moderlig/faderlig roll som den anhörige får (Biørn-Hansen, 1957; Kinsella och Duffy, 1978; Sjögren, 1983). Lezak (1978) betonar vikten av psykologisk rådgivning, bland annat på grund av orealistiska förväntningar på framgåenden med rehabiliteringen men även orealistiska förväntningar på den anhöriges egen roll. Psykologisk rådgivning besparar inte familjen frustration, skuld, sorg och hjälplöshet men kan hjälpa människor att arbeta sig igenom den psykologiska krisen utan fastlåsning och med mindre skuld- och ensamhets känslor än vad man kan förvänta sig utan psykologisk hjälp.

Bakgrunden till delprojektet "Krisintervention och par-/familjeterapi" är att vid uppföljning av hjärnskadade patienter framkommer alltför ofta att trots relativt god somatisk och kognitiv återhämtning fungerar

inte patienten bra i sin familj eller på sitt arbete. För att nå en optimal rehabilitering krävs en utvidgning av behandlingsinsatserna till att gälla även bedömning och behandling av personlighetsmässiga och psykologiska aspekter, samt att tidigt involvera patientens närmaste anhöriga i behandlingen. Såväl patient som anhörig försätts i en akut psykologisk kris vid den plötsliga skadan, och går igenom krisens olika stadier (se exempelvis Kaplan, 1964). Det som skiljer patient och anhörig är den totala uppfattningen om det skedda och dess konsekvenser. Den anhörige ("den friska partnern") har intakta kognitiva förmågor, ofta med en tendens att reagera starkare på förändringar och förluster än patienten som är mer indifferent i sina känslor. Så ses t ex likgiltighet och t o m ointresse hos patienten tydligare under den första tiden men kan finnas kvar lera år efter insjuknandet.

Syftet med den här beskrivna behandlingsmodellen är att nå ett tidigt psykosocialt omhändertagande för att optimera mottagligheten för rehabiliteringsinsatser, för anpassning till en eventuell förändrad livssituation smat för eventuell framtida psykoterapi.

De patienter och deras anhöriga som ingår i behandlingsmodellen bor inom en radie av femtom mil från Regionsjukhuset i Umeå. Med närmast anhörig menas maka/make, flickvän/pojkvän eller föräldrar. Då de psykoterapeutiska insatserna ibland kräver täta kontakter har denna geografiska gräns fått sättas. Övriga, dvs patienter samt deras anhöriga som bor utanför denna geografiska radie, utgör kontrollgrupp för utvärdering av psykoterapeutiska interventionen. Behandlingsteamet består av fyra psykoterapeuter - två kvinnor och två män - som samtliga har erfarenhet av hjärnskadeproblematik.

Inom en vecka efter skadan kontaktas den anhöriga av en ur behandlingsteamet, och erbjuds en krisbearbetande kontakt. Ingen anhörig har hittills avböjt denna tidiga kontak. Krisinterventionen med den anhörige pågår parallellt medan patienten vårdas på sedvanligt akut-medicinskt sätt. Om patienten är psykoterapeutiskt tillgänglig erbjuds även han/hon en krisbearbetande kontakt med annan terapeut i teamet.

Under behandlingen är det viktigt med empatiskt bemötande samt att ge tillåtelse att tala om och visa sina känslor av bland annat sorg, smärta, skuld och aggressivitet. Terapeuten klargör att dessa känslor är tillåtna och adekvata att ha och att visa. Terapeuten ger stöd under krisperioden så att den drabbade kan vara uthållig och avstå från oöverlagda eller självdestruktiva handlingar. Det är viktigt, men ofta svårt, att ge information till den anhöriga i det akuta stadiet. Terapeuten kan då fungera som förmedlande "informationslänk" mellan läkaren och den anhörige. Informationen kan under krisinterventionen klargöras och bearbetas.

Vid något av de första samtalen med den anhörige värderar han/hon patientens premorbida personlighet och psykosociala fungerande (Eysenk's personlighetsinventorium, EPI, samt visuell analog skalor, VAS, används). En så tidig personlighetsbedömning som möjligt är önskvärd då den anhörige fortfarande uppfattar parterns personlighet som den var före skadan. De individuella terapierna kan komma tt löpa parallellt och övergår, då så anses lämpligt, i par-/familjeterapi. Båda terapeuterna fortsätter gemensamt med paret. I familjeterapin erbjuds paret hjälp att eventuellt förändra roller inom familjen efter det nya behov som kanske uppstår.

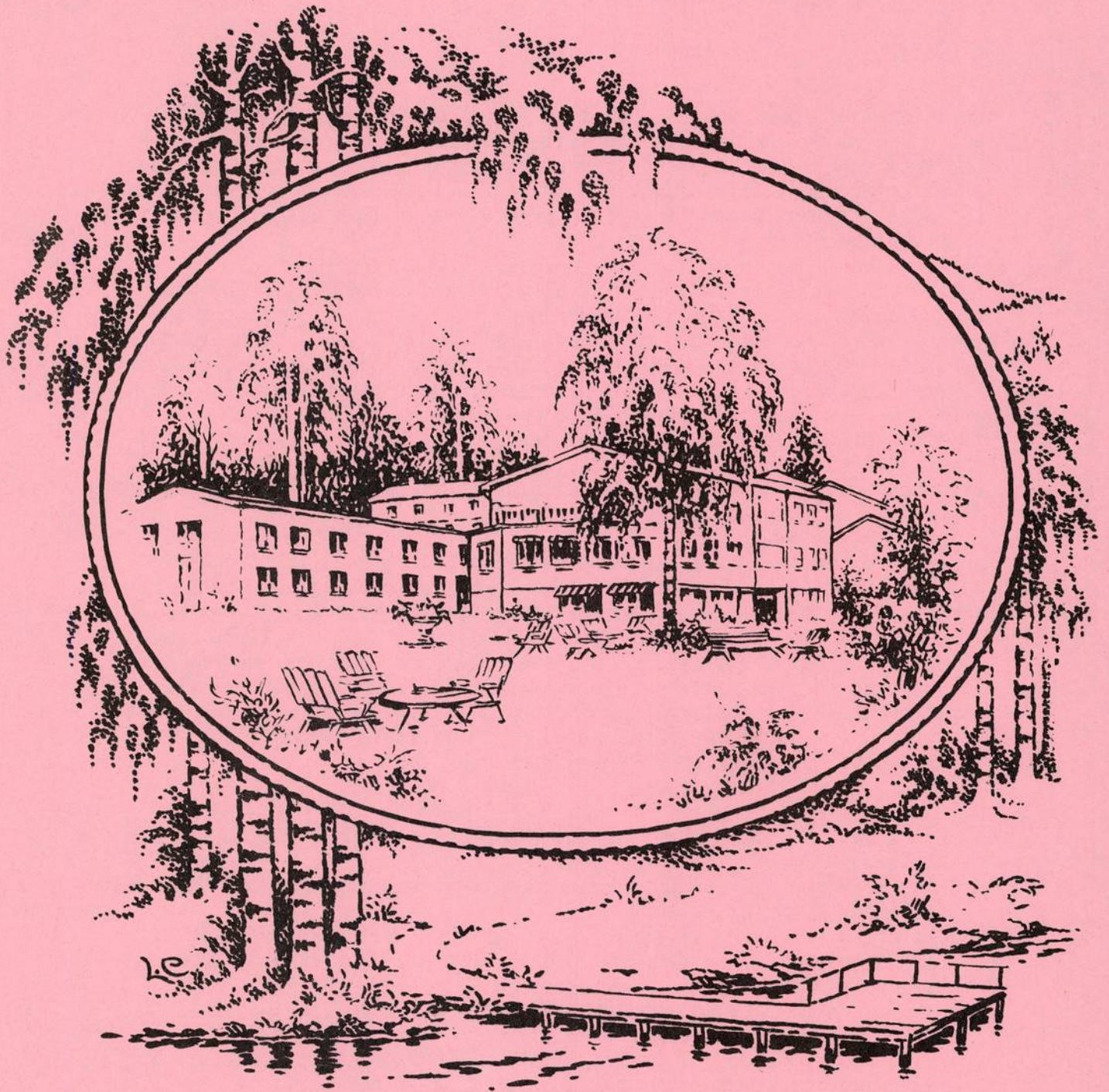
Relationer och positioner i familjen kanske måste omorganiseras för att uppnå en ny jämvikt och stabilitet. I familjeterapin kommer arbetet inte enbart att röra effekterna av hjärnskadorna, utan tidigare oarbetade problemställningar kan komma att aktualiseras och måste i så fall ges utrymme. Behandlingstiden avgörs från fall till fall men bör ej överstiga ett år.

Ett och två år efter skadetillfället görs samma bedömningar för både behandlings- och kontrollgrupp. De anhöriga i patientgruppen gör en personlighetsbedömning av patienten (EPI). De anhöriga i båda grupperna uppskattar parets gemensamma psykosociala fungerande (VAS samt enkät). Enkäten innehåller följande huvudrubriker: Interpersonella relationer utom och inom familjen, personlighetsmässiga förändringar, sexualitet, fritid. Därtill mäts den anhöriges depressionsbehågenhet (Zung, 1965) samt livstillfredsställelse (Fugl-Meyer och medarbetare, 1987). Patienterna gör en egen personlighetsbedömning (EPI) samt uppskattar sitt eget psykosociala fungerande (VAS och enkät).

Syftet med bedömningen av patientens premorbida personlighet och eventuella personlighetsförändringar, den anhöriges depressionsbehågenhet samt parets gemensamma psykosociala fungerande är att kunna väga omfattningen av förluster och reaktioner på dessa förluster. Ju flera omställningar att anpassa sig till och ju fler dissonanta upplevelser mellan den anhörige och patienten desto svårare torde anpassningen bli för paret. Genom erfarenheterna med detta arbetssätt hoppas vi kunna konstruera ett instrument för att tidigt kunna identifiera familjer som är i riskzonen för en misslyckad copingprocess.

Referenser

- Biørn-Hansen, V. Social and emotional aspects of aphasia. *J Speech Dis* 22: 53, 1957
- Eysenk, H. *Manual of the Eysenk personality inventory*. London: University of London Press, 1964.
- Fogelsjö, A. Drabbade av afasi. Anhörigas upplevelse av psyko-sociala förändringar. Psykologexamensuppsats, Tillämpad psykologi, Umeå universitet, 1983.
- Fugl-Meyer, A.R. Livstillfredsställelse 4-6 år efter slaganfall. FRN workshop, Uppsala november 1986.
- Kinsella, G.J. & Duffy, F.D. The spouse of the aphasic patient. I: The management of aphasia. *Neurolinguistics*, 8, Swets & Zeitlinger, Amsterdam, 1978.
- Lezak, M.D. Living with the characterologically altered brain injury patient. *J Clin Psychiat* 39: 592, 1978.
- Sjögren, K. Sexuality after stroke with hemiplegia II. With special regard to partnership adjustment and to fulfillment. *Scand J Rehab Med* 15: 63, 1983.
- Thomsen, I.V. The patient with severe head injury and his family. A follow-up study of 50 patients. *Scand J Rehab Med* 6: 180, 1974.
- Zung, W.W.K. A self-rating depression scale. *Arch Gen Psychiat* 12: 63, 1965.



FRYKENSTRAND

Volontär till - BOLIVIA

33

IDE är ett centrum för utvecklingsstörda i Cochabamba där man har undervisning på dagtid. Eventuellt kommer man att flytta ut till en by 1 mil utanför Cochabamba, om man får ett hus med tomt av kommunen.

Svalorna söker en speciallärare med erfarenhet av svensk omsorgsvård. Det går också bra med en psykolog eller sociolog.

Volontärens arbetsuppgifter kommer att vara:

- direkt arbete med barnen i klasserna, ev. egen klass
- föräldrarbete, undervisning och tips hur föräldrarna kan arbeta med barnen hemma, ev. stödsamtal med föräldrar som har det jobbigt.
- förmedla kunskaper och erfarenheter från svensk omsorgsvård till personalen för att skapa en diskussion om centret, arbetsmetoder, attityder, framtida utvecklingen m.m.
- förmedling av kunskaper till personalen utifrån den forskning som finns i Sverige, t.ex. på ALA och Mental Retardation i Uppsala.
- ev. översätta en del material från svenska till spanska
- hjälpa till med alla dagliga sysslor och problem som dyker upp inkl. viss administration.

Skulle det visa sig att volontären har andra kunskaper som t.ex. i musikterapi, sjukgymnastik.....kommer det naturligtvis att utnyttjas och kan kanske förändra arbetsuppgifterna något.

Det är önskvärt att du har följande kvalifikationer:

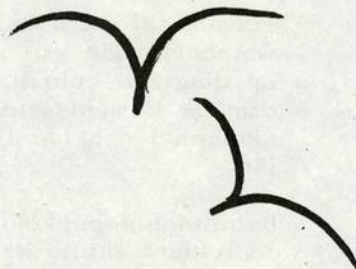
- erfarenhet av arbete med utvecklingsstörda barn och ungdomar
- vara väl insatt i den svenska omvårdens historia och teoretiska grund
- pedagogisk erfarenhet
- organisatorisk läggning
- god samarbetsförmåga
- goda kunskaper i spanska
- Latinamerikakännedom
- nordiskt medborgarskap

Volontärvillkor:

- utbildning i spanska
- T.o.r. till tjänsteorten
- ATP
- försäkringar

Är du intresserad av två års arbete som volontär hos IDE så hör av dig före den 13 februari till Svalkontoret. Skriv eller ring. Om du ringer så gör det måndag eller fredag och be att få tala med Christina.

Föreningen Svalorna
Barnängsgatan 23
116 41 Stockholm
tel. 08 - 42 16 96



Kunskapscentrum för barndomspsykotiska

Svar på Soc. styr. medd. 20/86.

Riksföreningen för Psykotiska Barn (RFPB) har av POMS styrelse ombetts ge synpunkter på Socialstyrelsens meddelandeblad nr 20/86. Vi har också tagit del av habiliteringspsykologernas yttrande om nämnda blad.

Socialstyrelsens meddelandeblad föregicks av en tvådagars-konferens på Sättra Bruk med representanter från en rad olika yrkeskategorier som arbetar med barndomspsykotiska, bl a RFPB. Vi har också, liksom en del andra personer, fått ge synpunkter på utformningen av bladet under arbetets gång. Vissa av våra synpunkter har också beaktats t ex har integreringsprincipen tonats ned i den slutgiltiga skrivningen.

Ett stort problem som habiliteringspsykologerna så riktigt påtalar i sin skrivelse är det bristandet samarbetet mellan förvaltningarna, som gör att honnörsord som helhet, djup och kontinuitet ofta faller platt till marken. Ett annat för föräldrar genomgående problem är bristen på kompetens och praktisk erfarenhet inom förvaltningarna, vilket leder till skuldbeläggande av föräldrarna, utdragen diagnostid och brist på lämpliga behandlingsresurser för barnet.

Det första problemet kan möjligen (även om det inte gått särskilt bra hittills) lösas genom att man klargör ansvaret för respektive förvaltning och utvecklar en modell för samverkan. Det andra problemet är svårare, därför att det är svårt att skaffa sig expertkunskap och en bred erfarenhet då handikappgruppen är liten, symtombilden sammansatt och de individuella skillnaderna är stora. Vi tror t ex inte att varje psykolog eller läkare på barnpsykiatriska kliniker och PBU kan ha sådana kunskaper (det handlar om ca 50 nya fall per år i hela Sverige) eller ens att varje klinik eller mottagning kan ha det.

Riksföreningen för Psykotiska Barn tror att ett sätt att förbättra situationen för handikappgruppen är att inrätta regionala diagnos/behandlings- och kunskapscentra i anslutning till praktisk verksamhet, där också tvärvetenskaplig forskning bedrivs. Här skall finnas företrädare för olika professioner: psykologer, pedagoger, läkare, kuratorer o s v som samarbetar och tillvaratar varandras kunskaper och förmår omsätta forskningsresultaten i praktisk verksamhet. Detta skulle medföra ett bättre diagnostiskt kunnandet, ge ökade kunskaper om bakomliggande orsaker och därmed sammanhängande utvecklingsmöjligheter och inte minst om behandlingseffekter.

Försök till ett sådant regionalt center ingår i vårt REBECKA-projekt i Göteborg, där vi i samarbete med Barnpsykiatriska kliniken har startat en diagnos- och utredningsavdelning med S N O R P-länen som upplagningsområde. Jämsides utvecklas också bl a pedagogiska insatser med en samlad skolenhet och handledning av pedagogkonsulter som arbetar i respektive län.

Habiliteringspsykologerna föreslår ett centralt team inom varje landsting. Självklart skulle RFPB välkomna en sådan lösning. Vi har bara inte sett det som en realistisk möjlighet. Den allmänna trenden har ju varit mot specialisering. Samordnad habilitering innebar, åtminstone i sitt ursprung, att alla befattningshavare skulle arbeta med alla handikappgrupper. Men även om sådana expertteam skulle komma till stånd, tror vi på vikten av ett regionalt samarbete/utbyte. Det krävs ett visst underlag för att få kunskaper. Det gäller inte minst i det som Socialstyrelsen kallar att vidareutveckla metoder.

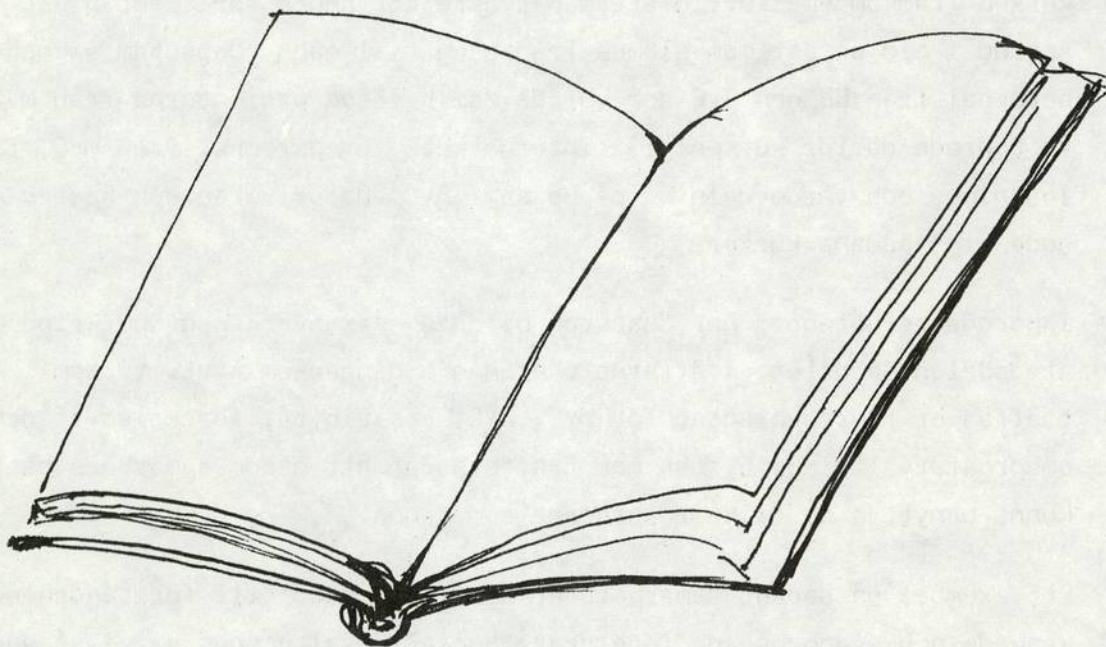
Inläggning av barn och familj får naturligtvis inte vara en generell utredningsprincip. Inläggning måste alltid göras med stor försiktighet och med ett klart medvetet syfte. Att lägga in ett barn bara för att det är barn-

domspsykotiskt är inget skäl. Man lägger inte in mongoloida barn och deras föräldrar för att barnet är mongoloit. Däremot kan det ibland vara nödvändigt att lägga in barnet på grund av medicinska undersökningar som är viktiga för utredningen eller därför att långa resavstånd annars gör en samlad utredning omöjlig att genomföra. Självklart krävs det då både speciella personella och rumsliga förutsättningar. Om dessa förutsättningar finns kan en inläggning, för de familjer som är positiva till ett sådant förhållande, också ge en möjlighet att följa och bli delaktig i utredningsarbetet och etablera en nära kontakt med stödpersonerna. Man bör emellertid vara medveten om att barndomspsykotiska betar sig mycket olika i olika miljöer och för att få en heltäckande bild måste man komplettera inläggningen med observationer av barnet i dess vanliga miljö.

I Meddelandetbladet ses den barnpsykiatriska kliniken som självklar utbildare och handledare för assistenter och övrig behandlingspersonal. RFPB tycker att det är positivt att någon förvaltning i samarbete med andra får ansvaret för en regelbunden utbildning. När det gäller direkt handledning av enskilda barn, ungdomar eller vuxna ser vi det igen som en fråga om kompetens, som ibland bäst finns tillgodosedd på barnpsykiatriska kliniken, men som i andra fall finns bättre i andra verksamheter t ex omsorgsverksamheten (idag finns det ju på några ställen så väl psykologer som pedagoger med specialtjänster för barndomspsykotiska). För att vara en bra handledare räcker det inte med teoretiska kunskaper. Handledaren bör ha en bred praktisk erfarenhet, vara knuten till någon verksamhet för barndomspsykotiska och känna den organisation där barnet finns, ha "kulturkompetens".

Med vänliga hälsningar
RIKSFÖRENINGEN FÖR PSYKOTISKA BARN

Lena Andersson
Leg. Psykolog



Arbete med utvecklingsstörda föräldrar

Under de senaste åren har vi i vårt distriktsarbete alltmer upplevt vikten av att ge ett tidigt stöd till förståndshandikappade och svagbegåvade föräldrar. För att detta stöd skall bli bra måste det ske i samarbete med andra myndigheter.

Utbildning är ett exempel på vad omsorgsförvaltningen kan bistå andra förvaltningar med. Under hösten -84 genomförde vi en utbildning på samtliga mödravårdscentraler i vårt distrikt. Utbildningen omfattade 1 veckas undervisningstid fördelat på en heldag och 8 halvdagar under 1 termins tid. Psykolog och kurator från omsorgsförvaltningen höll i undervisningen. Dessutom medverkade en person från socialförvaltningen. Meningen var att vi sedan skulle ha en liknande utbildning för personal från de olika barnavårdscentralerna i distriktet. Vid utvärdering av kursen framkom emellertid att man tyckte att denna varit för glest utspridd i tid så att man glömde från gång till gång. Dessutom saknade man personal från BB och BVC som var de som övertog patienterna från MVC. Vi ändrade därför kursen till internatkurs för personal från MVC, förlösning och vårdavdelning på BB samt BVC. Under våren och hösten -85 hade vi 3 sådana kurser.

I nordöstra Göteborg har dessutom bildats en samverkansgrupp kring stadsdelen Gårdsten. Träffarna sker några gånger om året. Vi som träffas är representanter för MVC, BVC, socialbyrå, förskolebyrå och omsorgsförvaltning. Syftet med träffarna är att genom samarbete bättre kunna utnyttja de olika resurserna som finns.

Ett exempel på sådant samarbete är speciellt stöd till förståndshandikappade och svagbegåvade föräldrar. Socialförvaltningen har i stadsdelen Gårdsten tillsatt två heltidstjänster, en hemmahosterapeut och en förskolelärare, som speciell resurs. Dessa får regelbunden handledning av psykolog vid omsorgsförvaltningens distriktskontor.

Ett annat exempel är den speciella föräldrargrupp som startade under våren 1986 vid mödravårdscentralen i Angereds centrum. Det visade sig nämligen att tre förståndshandikappade kvinnor som tillhörde ovan nämnda mödravårdscentral var gravida med beräknad nedkomst september, oktober. Med anledning härav kontaktades vi av mödravårdscentralen. Vid ett gemensamt möte kom vi överens om att starta en särskild föräldrargrupp. Förståndshandikappade kvinnor har mycket stora svårigheter att tillgodogöra sig undervisningen i en vanlig föräldrargrupp och brukar bl.a. av den anledningen oftast utebli. Detta leder till att de får sämre möjligheter att förbereda sig inför förlossningen än kvinnor i allmänhet.

De tre kvinnorna gick hos tre olika barnmorskor. Dessa svarade för undervisningen genom att alternera vid de olika sammankomsterna. Som en sammanhållande länk deltog omsorgsförvaltningens distriktsarbets-terapeut vid samtliga tillfällen. Hennes uppgifter var många. Hon skulle svara för kontinuiteten och med sin omsorgskunskap hjälpa barnmorskorna att göra undervisningen tillgänglig för gruppen. Hon skulle även genom sin närvaro uppmärksamma hur informationen togs emot. En annan viktig aspekt på arbetsterapeutens deltagande var att redan på detta tidiga stadium få en naturlig positiv kontakt med dessa kvinnor. Speciellt med tanke på det fortsatta arbetet efter förlossningen. Samtliga tre kvinnor var förstföderskor. En av dem levde tillsammans med den blivande pappan som också deltog i gruppen. Även han var förståndshandikappad. En kvinna levde ensam. Som stöd i gruppen hade hon sin mamma. Den tredje kvinnan bodde fortfarande i sitt föräldrarhem. Även denna kvinna hade sin mamma med sig i gruppen. De sistnämnda kvinnorna hade ingen fungerande kontakt med de blivande papporna.

Undervisningen hölls vid samma tid varje vecka i de lokaler MVC normalt utnyttjar för sin föräldrarutbildning. Gruppen träffades vid 11 tillfällen och koncentrerade sig huvudsakligen på tiden fram till och med förlossningen.

Viktiga riktlinjer för undervisningen var att denna genomfördes i långsam takt och att man upprepade de olika momenten vid flera tillfällen. Andra principer som styrde uppläggningsen var fasta tider och mer konkret undervisning. Det senare tillgick så att man varvade praktisk information och teoretisk undervisning.

Som exempel härpå kan nämnas undervisningen kring själva förlossningen vilken gick till på följande sätt: Vid fjärde träffen började barnmorskan förbereda ett studiebesök på förlossnings och barnavdelning vid BB. Detta skedde via information och diskussion. Dessutom visades ett tecknat bildband kring förlossning. Vid nästa träff, den femte i ordningen, ägde själva studiebesöket rum. Den sjätte träffen ägnades åt fortsatt diskussion kring förlossningen då deltagarna också fick tid att prata om hur de upplevt studiebesöket. Vid samma tillfälle såg man ett nytt bildband med fotograferade diabilder från en förlossning. Detta bildband visades på nytt vid träff nummer nio, då man återigen diskuterade förlossning. Vid sista träffen, nummer elva gjordes ett studiebesök på förlossningsavdelning.

Lika viktig som själva undervisningen var den sociala gemenskapen d.v.s. att deltagarna fick träffa andra blivande föräldrar med liknande svårigheter. Detta gjorde att de kände sig trygga och vågade ställa de frågor de hade, utan rädsla för att göra bort sig. Samhörighetskänslan som växte fram i gruppen har också varit viktig för det fortsatta föräldrarbetet.

Gruppen har fortsatt att träffas, men nu på barnavårdscentralen. Liksom tidigare ingår omsorgsförvaltningens distriktsarbetsterapeut i gruppen. Denna har också utökats med en förståndshandikappad kvinna som fick barn i maj 1986. Denna kvinna fick kontakt med gruppen då de träffades för åttonde gången. Hon blev då speciellt inbjuden delvis med tanke på att hon senare skulle ingå i densamma.

En annan anledning var att hon skulle berätta om sin egen förlossning för de övriga och att dessa skulle få träffa en nybliven mamma och hennes barn. Efter de elva sammankomsterna i mödravårdcentralens regi, träffades barnmorskorna och undertecknade och gjorde en utvärdering, som visade sig vara mycket positiv.

Från såväl omsorgsförvaltningens som mödravårdcentralens sida har vi upplevt föräldrargruppen som mycket positiv. Vi tycker att detta är ett bra sätt att arbeta på och kommer i fortsättningen att på samma sätt stödja mödravårdcentralen.

Elisabet Ljungström	Carin Nordberg	Britt-Marie Toftfelt
kurator	arbetsterapeut	leg. psykolog

Omsorgsförvaltningens distriktsteam, Box 86, 424 22 Angered
Tel 031/ 30 71 01

Symposium om fler- handikappade barn och ungdomar

SRF arrangerar tillsammans med föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, FUB, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU och i samarbete med Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund, LSR, ett symposium om flerhandikappade barn och ungdomar på hotell Skogshöjd i Södertälje den **23-25 september 1987**.

Syftet med symposiet är att genom att diskutera och belysa konsekvenser av att ha flera funktionshinder öka kunskapen av funktionshinder och få fram konkreta förslag och idéer om vilket stöd och vilken stimulans dessa barn och ungdomar behöver.

Symposiet vänder sig till föräldrar, personal inom barnomsorg, skola inkl sär- och specialskola, personal som arbetar med habilitering av flerhandikappade synskadade, rörelsehindrade och utvecklingsstörda barn. Symposiet har också utannonserats i landstingsförbundets katalog över externa kursgivare.

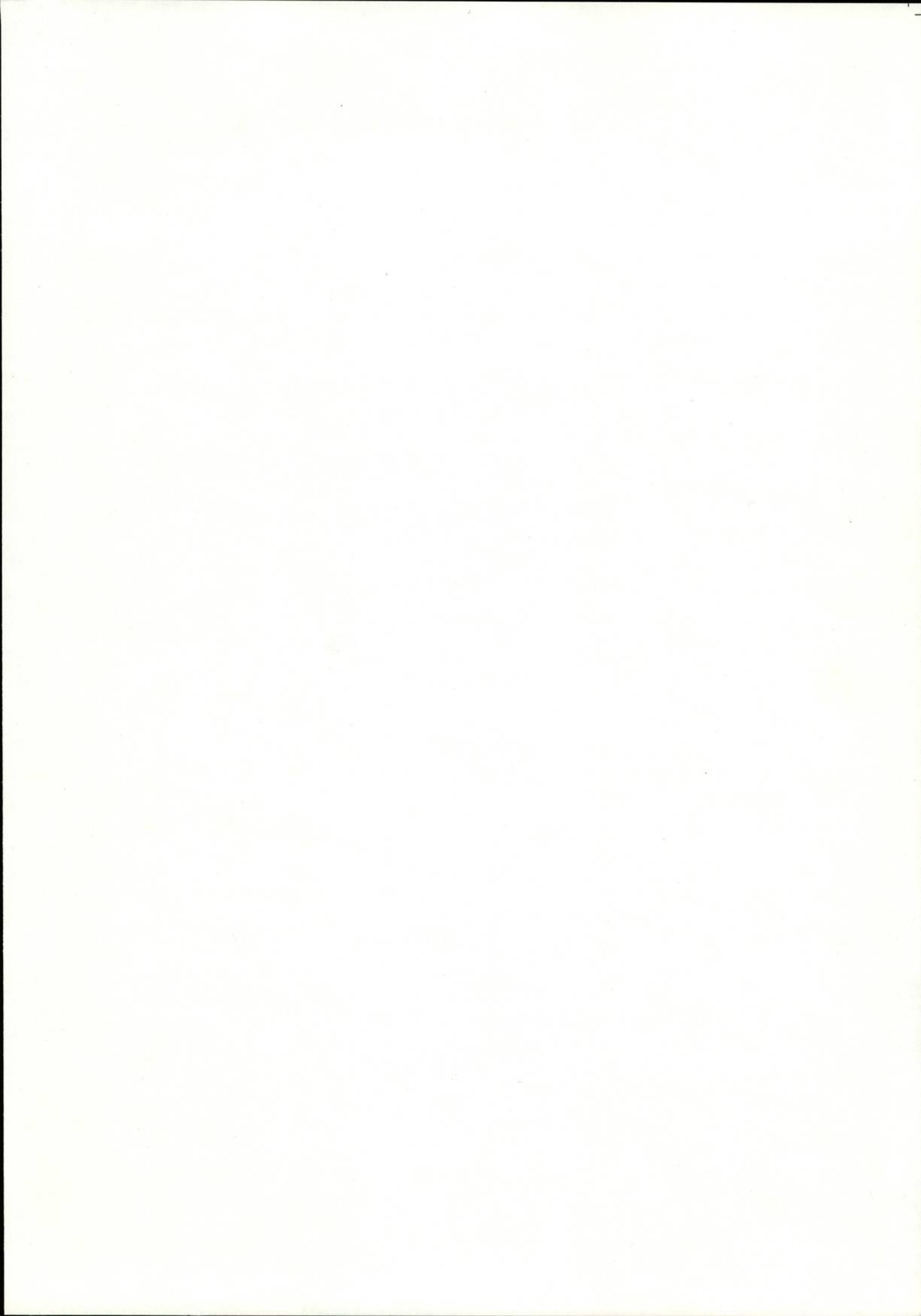
Vi återkommer med närmare upplysningar om kostnader, anmälningstid m.m.

Kontaktpersoner på SRF's kansli är **Kerstin Z Johansson** och **Steffi Brynhildsen**, tel 08/39 90 00. ■

Från SRF

Perspektiv 2.87

POMS-bladets redaktionsgrupp	Christina Andersson Margareta Färnstrand Britt-Marie Toftfelt Hans Wrenne Sara Ekström Britt-Marie Toftfelt Sisjövägen 407 436 00 Askim 60:-/år 15:-/ex + porto Gunnel Söderholm Hornsgatan 8 852 40 Sundsvall Sara Ekström, ordf. Ingrid Teryd, sekr. Eva Jonsson, kassör. Catharina Ekermo Ann Hedberg Gunnel Söderholm Per Bergman Britt-Marie Toftfelt 125:-/år 35 89 78 - 5 17 38 80 - 6 Ingrid Teryd Lantvägen 41 240 21 Löddeköpinge
Ansvarig utgivare	
Manusadress	
Prenumerationsavgift	
Överex pris	
Överex adress	
POMS styrelse	
Medlemsavgift	
Föreningen POMS pg	
POMS international pg	
Föreningen POMS adress	



POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

I detta nummer:

Mycket om NFPU's kongress

Nr 76

Oktober 1987

Poms-bladets redaktionsgrupp	Christina Andersson Margareta Färnstrand Britt-Marie Toftfelt Hans Wrenne
Ansvarlig utgivare	Sara Ekström
Manusadress	Britt-Marie Toftfelt Sisjövägen 407 436 00 Askim
Prenumerationsavgift	60:-/år
Överex pris	15:-/ex + porto
Överex adress	Gunnel Söderholm Hornsgatan 8 852 40 Sundsvall
POMS'styrelse	Sara Ekström, ordf. Anders Bond, sekr. Gunnel Söderholm, kassör Catharina Ekermo Ann Hedberg Gunnel Ingesson Bo Lerman Britt-Marie Toftfelt
Medlemsavgift	125:-/år
Föreningen POMS'pg	35 89 78 - 5
POMS'international pg	17 38 80 - 6
Föreningen POMS'adress	Anders Bond Sågvägen 4 776 00 Hedemora

Innehållsförteckning

Kära läsare	1
Inledningsanförande NFFU:s kongress...	2
Kejsarens nya kläder? Vad hände i Uppsala?	7
Vem förser kejsaren med nya kläder?	10
POMS på NFFU:s konferens	12
Platt fall	14
NFFU:s kongress	16
Styrelsens sida	20
Tack från Ingrid Gunnäs	21
KOMS-konferens i Örebro	22
Kvinnligt och Manligt i socialtjänsten, konferensrapport	30
ALA-kurs	33
Får ett utveckl.stört barn ha en oidipal problematik eller bara stå på B-nivå	36
Recension	42
Upprop	43
Det ska vi fira	44

Kära Läsare!

Höstlöven gulnar på träden, liksom papperen på redaktionens bord. Det är dags att flytta papper, idéer och inspiration till ett nytt redaktionslag med nya färgband, slipade saxar och nyvässade pennor. Så ska vi i Göteborg njuta vårt otium och med glädje läsa kommande nummer av POMS-bladet, skickligt planerade och hopklippta av våra kolleger i Örebro.

Vi har haft en trevlig tid med att försöka ta ansvar för denna viktiga kommunikation mellan omsorgspsykologer. Nu önskar vi örebroarna god lycka och lovar bidra med artiklar till kommande nummer.

PS POMS-bladet har nu fått status av post-tidning, vilket bl a innebär avsevärt lägre portokostnader. Håll till godo.

DS

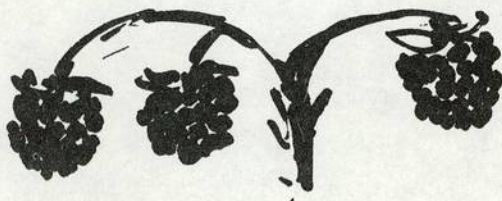
Med avskedshälsningar

Britt-Marie

Hans

Christina

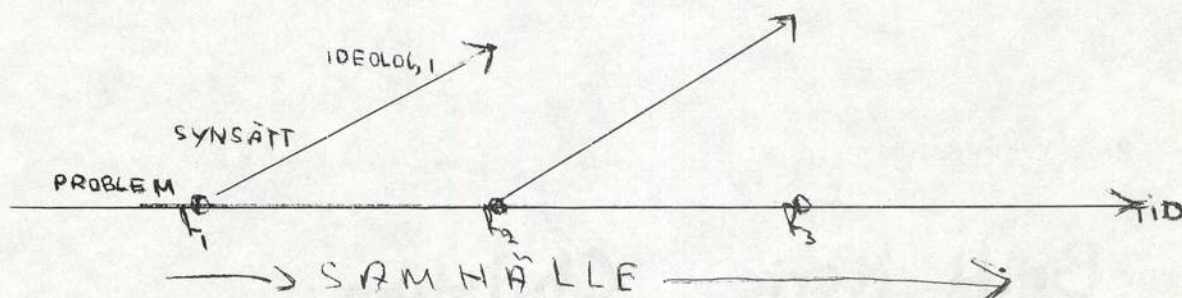
Margareta



Inledningsanförande NFPU:s kongress Verkligheten bakom honnörsorden

Temat på denna konferens är "vardagsmönster och livsvillkor år 2 000". Mycket har sagts och sägs därför om hur framtiden för de utvecklingshämmande kommer att te sig. En del sägs också om svårigheten att i dag säga något om denna framtid. Det finns en uppenbar risk för att vi är ²å förankrade i dagens sätt att se på de utvecklingshämmandes problem att vi blir blinda för de möjligheter och risker som finns i den framtida utvecklingen. Historien lär oss att synsätt och världsideologier inom detta område inte utvecklats lineärt. Istället karakteriseras historien av tvära kast mellan olika synsätt. På relativt kort tid ersätts etablerade föreställningar med nya. Dessa nya synsätt är förankrade i de aktuella problem som samhällsutvecklingen ger upphov till. Vill vi idag försöka säga något om framtiden räcker det därför inte med att utgå från de världsideologier som är förhärskande just nu. Vi måste försöka förstå den lite svårgripbara dialektiken i de plötsliga förändringarna.

Logiken i dessa förändringar kan - naturligtvis med en avsevärd förenkling - illustreras på följande sätt:



Vid tidpunkten t_1 uppmärksammas problem som någon vill åtgärda. I strävan att formulera problemet utvecklas ett synsätt: antaganden om problemets natur och föreställningar om hur det bör angripas. Synsättet blir efter ett tag mer strukturerat, det formuleras som en ideologi. Ideologin bygger på synsättet, men är ofta mer specifikt uttryckt och innehåller också ofta formuleringar om vilka mål man vill uppnå.

Vid tidpunkten t_2 har nya problem uppstått som inte låter sig formuleras i den "gamla" ideologins termer. Dessa problem ger upphov till nya definitioner, nya synsätt och ideologier. Ett "kast"

i utvecklingen har skett. Ofta innehåller det nya synsättet element som är den förra ideologins negation.

Två processer är värda att fästa uppmärksamheten på i denna utveckling. Den första är utvecklingen från problemupplevelse till ideologi. Det ligger i sakens natur att formulerandet av synsätt och ideologi innebär att man fjärrar sig från de vardagliga problemupplevelserna. Antagandena renodlas. Språket blir mer abstrakt. Verklighetsbilden förenklas. Man kan uttrycka det som att synsättet dogmatiseras. I det ideologiska tänkandet ryms sällan tvetydigheter, motsägelser eller kopromisser.

Det gap som uppstår mellan ideologi och verklighet förstärks av den andra centrala processen: Samhällets/verklighetens förändring. Ideologin vid tidpunkt t_2 bygger på problem som formulerades i den verklighet som gällde vid t_1 . Men samhället förändras. Vid t_2 har nya problem skapats, problem som inte utan vidare låter sig förstås i den obsoleta ideologins språk.

Mot denna bakgrund kan man förstå utvecklingen av 1800-talets optimistiska filantropi inom omsorgerna. Ett synsätt som i sin alltmer idealiserade form inte klarade kofrontationen med de nya problem som industrialiseringen skapade. Optimismen blev resignation. Resignationen växte ur en ny verklighet och blev till social-darwinistisk och rasbiologisk ideologi. I sin fascistiska tillspetsning tålde denna ideologi varken Hitlers nederlag eller mötet med efterkrigstidens ekonomiska expansion och framväxande välfärdsstat.

Anti-tesen till socialdarwinismen formuleras i slutet av 60-talet i principer om itegrering och normalisering. Dessa principer grundar sig på nya problemdefinitioner, framförallt upplevelsen av anstalters (den dominerande omsorgsformens) dehumaniserande effekt. Ett nytt synsätt utvecklas som betonar utvecklingsstördas roll som medborgare, med samma människovärde och samma rättigheter som andra.

Men också detta synsätt utvecklas till ideologi och tappar sin ursprungliga förankring i en konkret verklighet.

Den formuleras alltmer i abstrakta principer och mål. Så tap-
par principen integrering den förankring den från början hade
i en ambition om utvecklingsstördas inlemmande i en social
och samhällelig gemenskap. I stället har integrering alltmer
kommit att handla om var man fysiskt placerar utvecklings-
störda och om hur man skall integrera lagar och huvudmän. Norma-
lisering blir alltmer en fråga om att behandla de utvecklings-
störda "normalt" vilket inte sällan innebär att inga särskilda
åtgärder eller särskilda resurser får vidtagas eller användas.

En viktig roll i det synsätt som utvecklades på sextiotalet
spelade det relativa synsättet på handikapp. Handikappet, sade
man, är inte en personlig egenskap utan en relation. Detta syn-
sätt byggde under behandlingsoptimismen, då man med denna ut-
gångspunkt kan hävda att förändringar av miljön bidrar till att
eliminera eller lindra handikappet. Men i dess förlängning
lurar en farlig utopism. Det är lätt att glömma att det finns
människor med så grav funktionsnedsättningar att de i varje
miljö vi kan tänka oss kommer att framstå som handikappade.

Alltså: Vad som börjat som medvetenhet om segregeringsmekanis-
mer och lika människovärde utvecklas till en ideologi där
särskilda behov och särskilda resurser ifrågasätts.

Medan detta sker förändras samhället. Problemen formulerades
i ett ekonomiskt expansivt, samhälle. Synsätt som normalisering
och integrering utvecklas i en tid då välfärdsstaten ses som
ett möjligt projekt. Byggaren av denna välfärdsstat är den
sociale ingenjören. Han definierar problem och använder centra-
la politiska medel för att lösa dem. Dessa medel omfattar regler
(lagar och förordningar), resurser (ofta specialdestinerade för
det speciella ändamålet) och särskilda "sektorsorgan" som
specialiseras för att lösa en viss typ av problem. "Det starka
samhället" är det bygge denne instrumentelle ingenjör skall
förverkliga.

Detta skapar en kraftig tillväxt i den offentliga sektorn. De balansproblem i ekonomin som drabbar oss på 70-talet skapar en statsfinansiell kris, som anses omöjliggöra fortsatt utbyggnad av den offentliga sektorn. Expansionen av denna har också skapat andra problem. Den offentliga sektorn framstår alltmer som en svårstyrd apparat. Centrala politiker har svårt att överblicka och styra verksamheten. Dess sektoriella utbyggnad har skapat vad den norska maktutredningen kallat "järntrianglar". Dessa bildas av allianser mellan politiker, tjänstemän och klienter inom en viss sektor. De har alla intresse av den egna sektorns expansion och talar med en röst för mer resurser till den egna verksamheten. Expansionskraven förstärks av starka organisationer - "kravmaskiner" - som förmedlar medlemmarnas krav på förbättrad och utbyggd offentlig verksamhet.

Den centrala statsmaktens dilemma kan formuleras som en konflikt mellan medborgarnas krav på kvantitativt och kvalitativt bättre offentlig service å ena sidan och knappa resurser och svårigheter att finansiera den offentliga verksamheten å andra sidan.

Svaret på denna konflikt är en omfattande strukturförändring av den offentliga sektorn. Den statliga styrningen minskas. Istället för att styra med regler och specialdestinerade resurser skall man styra med mål. Målen - sådana de t.ex. formuleras i våra ramlagar är visserligen ambitiösare än någonsin, men deras förverkligande överlämnas till kommunala huvudmän. Frikommuner och frilandsting införs, statlig tillsyn blir konsultation istället för inspektion, ramlagar ersätter detaljlagar.

Sektorsansvar ersätts av områdesansvar. Inom kommuner och landsting löses sektorsorganisationer upp till förmån för områdesbaserade sådana. Specialisering på vissa problem eller vissa grupper ersätts med totalansvar för geografiskt sammanhängande områden.

6

Förändringarna kan sammanfattas i ett ord: decentralisering. Den centrala statsmakten löser inte konflikten mellan krav och resurser genom att pruta på målsättningen. Denna är, som sagt, ambitiösare än någonsin. Men man decentraliserar ansvaret för målens förverkligande. Härigenom upplöses järntriangelarna och "kravmaskinerna" får svarare att bevaka sina respektive områden. Vad man egentligen decentraliserat är just konflikten mellan människors behov och knappa resurser.

Borta är nu den sociale ingenjören som med pragmatisk rationalitet, centrala styrmedel och rekordårens svällande penningpung sökte lösa de sociala problemen. Kanske är det ett tidens tecken att den svenska omsorgens sociale ingenjör par preference, Karl Grunewald, i samma veva avgår med pension. Istället växer en ny typ av byråkrat fram: den välvillige byråkraten som ser som sin uppgift att formulera mål och ideologier som rättesnören för de praktiskt verksamma. Han tenderar att utveckla ett kvasivetenskapligt och lite snusfönuftigt språk för att beskriva vad olika verksamheter skall sträva efter.

Ideologins utveckling och samhällsförändringarna har åter skapat ett gap mellan ideologi och verklighet. De välvilliga byråkraternas insats är snarast att förstärka detta gap. De problem som upplevs av utvecklingsstörda och deras anhöriga i vardagen går inte att översätta i det nya byråkratspråket. De förblir oartikulerade "tysta" kunskaper.

Men mycket talar för att det är ur dessa ackumulerade kunskaper och erfarenheter som de nya problemformuleringarna kommer att växa fram. Det är dessa som kommer att bilda basen för de vårdideologier som förhärskar på 2000-talet.

Det är mot denna bakgrund vi menar att dagens tema - "verkligheten bortom honnörsorden" - har direkt relevans för hela konferensens tema "vardagsmönster och livsvillkor år 2000".

Märten Söder Soc. inst. Uppsala univ.



'Kejsarens Nya Kläder?' eller: Vad hände i Uppsala?

Omsorgspsykologer är ett luttrat släkte. De har varit med om mycket. Några av oss har dock ej på länge känt oss så snopna och förvånat besvikna som en torsdag under NFPU:s kongress i Uppsala i början av augusti 1987.

Bakgrund: I POMS-bladet förra året annonserade Eva Jonsson att NFPU under 1987 skulle hålla sin kongress i Uppsala. Den infaller vart 4:e år och samlar representanter från 7 nordiska länder: Danmark, Norge, Sverige, Finland, Åland, Island och Färöarna. För 8 år sedan var Island värdland, för 4 år sedan Norge och nu var det alltså Sveriges tur.

Kongressen 1987 skulle ha följande tema: "Vardagsmönster och livsvillkor för utvecklingshämmande år 2000".

Inbjudan gick ut och omsorgernas olika intresseföreningar uppmanades att delta med program under kongressens 3:e dag. POMS nappade på detta och Eva önskade i POMS-bladet att intresserade skulle anmäla sig till en arbetsgrupp för POMS som skulle förbereda programmet. Ann hörsammade uppropet, fler hörde ej av sig och tillsammans med henne bildade några av oss som arbetar med vuxna i Uppsala en arbetsgrupp. Den kom att bestå av 5 personer: Ann Bakk, Karin Ekwinska, Eva Jonsson, Brita Lindroth och Lena McElwee.

Uppläggning och utformning av POMS' program diskuterades. Vi delade alla farhågan att en kongress av detta format med över 700 deltagare lätt kunde bli en tillställning där alla i bästa nordisk samförståndsanda dunkade varandra i ryggen över den bästa av tider medan honnørsorden haglade. Själva upplevde vi det motsatta. Tendenser på uppgivenhet tyckte vi alltmera hade blivit utmärkande för det vi mötte på fältet. Om något överhuvudtaget diskuterades så var det nästan enbart besparingsåtgärder och omorganisationer av olika slag. Vi tyckte luften höll på att ta slut. Vi såg hur flera började lämna omsorgerna och leta nya jobb. Vi blev nyfikna. Vad berodde det här på?

Vi beslöt oss för att leta efter verkligheten bakom honnørsorden.

Som tema använde vi det som kongressen valt och bestämde att koppla det till de vanligast förekommande honnörsorden. Exempel: normalisering, integrering, helhetssyn, organisationsutveckling, samverkan, decentralisering, frigörelse etc.

Som litterär förlaga sökte vi oss till H.C. Andersen och hans saga om "Kejsarens Nya Kläder". Fanns det något bakom honnörsorden eller var de nakna, dvs utan något egentligt innehåll i den inriktning omsorgerna fått under 80-talet? Om så var fallet: Vad berodde det på?

POMS-program under NFPU:s kongress kom därför att lyda:

"Kejsarens Nya Kläder?" eller: "Hur ser vardagsmönstren ut? Hur blir livsvillkoren i verkligheten bakom honnörsorden?"

Efter detta vidtog ett ivrigt planerande. Det gällde, ansåg vi, att hitta många, konkreta och belysande exempel på hur honnörsorden definierades i praktiken. Var normalisering t.ex. på fler platser än i Stockholm liktydigt med att utvecklingsstörda får betala när de går till tandläkaren? Vad stod skrivet i landstingens 5-årsplaner? Stämde det man lovat mot vad man uppnått? Hur långt hade samverkan mellan kommuner och landsting utvecklats? Vad hade det inneburit för enskilda utvecklingsstörda? etc.

Vi ringde och skrev till omsorgspsykologer och distriktskontor. Vi letade i tidskrifter och veckopress. Det föreföll dock vara många som ständigt sammanträdde i olika planeringsnämnder och samverkansgrupper och de som nåddes hade svårt att nå den konkreta nivå vi var ute efter: den enskilda individens verklighet. Suckarna kunde vi dock protokollfört som imponerande i antal.. Uppgivenheten fann vi vara stark och levande oberoende av åt vilken landsända vi vände oss.

Vi gav dock inte upp och vår exempelsamling växte långsamt ju närmare kongressen vi kom. Vi skickade ut särskild inbjudan till dem som anmält sig till kongressen och som var anställda inom högre förvaltning, vid Socialstyrelsen, Kommun- och Landstingsförbundet. Till samtliga distriktskontor i Stockholm sändes ett brev med en möjlighet för omsorgspsykologer att delta endast under den dag av kongressen då POMS-program skulle äga rum. Detta för att göra det möjligt för fler psykologer att delta. Under en period var planerna att organisera programmet och temat tillsammans med företrädare för FUB. Det kunde ej genomföras då FUB ej ansåg sig kunna delta i flera program under samma dag.

Till vår arbetsgrupp knöt vi relativt tidigt Märten Söder, sociolog och forskare i omsorgsfrågor. Detta för att vi ville ha en historisk och socialpolitisk bakgrund som inledning till de praktiska exempel vi avsåg att presentera. Märten deltog därför i flera av våra möten i arbetsgruppen.

Den slutgiltiga utformningen av POMS-program under NFPU:s kongress blev följande:

Förmiddagen den 6 augusti 1987 riktade sig främst till omsorgspsykologer. På blädderblockspapper textades honnörsorden och sattes upp på väggarna. I mindre grupper diskuterades sedan de olika honnörsorden och varje grupp försökte hitta exempel på hur de användes. Hur såg vardagsmönstren och livsvillkoren ut för utvecklingshämjade personer i olika delar av landet?

Varje grupp utsåg någon som kunde föra de mest belysande exemplen vidare till debatten under eftermiddagen.

Ordförande: Brita Lindroth.

Eftermiddagen den 6 augusti 1987: Debatt. Tema: "Kejsarens Nya Kläder?" eller: "Hur ser vardagsmönstren ut? Hur blir livsvillkoren i verkligheten bakom honnörsorden?"

Inledning och ordförande: Märten Söder.

Så långt bakgrund och redogörelse för arbetsgruppens arbete. Och det är här som vår besvikelse inträder.

Vad hände? Ja, förmiddagen avlöp som planerat. Men sedan.. Efteråt kändes det ungefär som i sagan om Mäster Skräddare. Ni minns den lille mannen som gick till skräddaren för att få en kostym sydd. "Och vad bidde det då?" "Det bidde ingenting".

På Mårtens kostym fanns inget att anmärka. Den framstod som mycket välstydd. Ni kan själva läsa hans inledning i detta nummer av POMS-bladet. Nej, det märkliga inträffade efter Mårtens inledning. För just när den socialpolitiska och historiska bakgrunden skulle få kött och blod i en mängd belysande exempel från fältet så blev det liksom alldeles tyst i den välbesökta salen.

Mårten gav till slut Marit Kihlman ordet. Det var uppgjort så om det skulle gå så här. Marit redogjorde för ett exempel från Helsingborg som rörde svårigheterna med resurser till utv.hämmade barn på daghem. Kommunförbundet gick i svaromål. Därefter ny tystnad. Inga Sommarström gav så ett tydligt exempel på hur insatser från hemtjänsten kränkt en äldre utv.störd man. Därefter kantrade diskussionen och kom att handla om att personalen inom omsorgerna överbeskyddar alternativt ej vågar lita på andra insatser än sina egna! Brita och jag försökte avslutningsvis att formulera ett exempel från en s.k. frikommun. En mamma till en gravt utv.störd son flyttar till denna lilla kommun. Hon slås vid besök i affären där hon bor att hon och hennes son måste vara en svår ekonomisk belastning för kommunen. Hon tänker: "Dom måste tänka när de ser oss att det inte blir någon ny simhall i år heller". Detta exempel kom sedan att uppröra många i auditoriet: Socialstyrelsen, flera föräldrarepresentanter bl.a. från Norge och inte minst Christer Lindman från Sörmlands läns landsting. Det gick ut på att bevisa att denna mamma hade helt fel. Ann hann inflika att ett problem ändå finns i att den uppbyggnad med många och små kommunalnämnder kan innebära risker i integriteten för enskilda familjer med handikappade barn. Föräldrarepresentanterna stod i diskussionen på den citerade mammas sida. Sedan var det inte mycket tid kvar.

Så här i sammandrag kan det se ut som det var en eftermiddag med en skara förberedda och debattsugna omsorgspsykologer fullmatade med en rik exempelsamling och erfarenhet från utv.stördas verklighet år 1987. Men motsatsen var tyvärr den förhärskande. Visst var vi många. Men en tyst och nedtryckt mängd - nu när vi hade chansen att till viktiga myndigheter och kommun- och landstingsrepresentanter framföra våra kunskaper och erfarenheter i en tid då det mesta omstruktureras och förändras. Med några få undantag satt de flesta helt tysta. Varför? Inte av brist på kunskap - det vet vi!

"Förvaltningsexperterna" blev de som talade - en politiker, representanterna från Kommun- och Landstingsförbundet och Socialstyrelsen. Ack, ja. Det ger inte ens någon tröst att intala sig att det är så det alltid brukar vara.

Hade vi inte lagt ner så mycken tid och möda i arbetsgruppen så kunde vi kanske tagit det hela med en klackspark och nöjt oss med att åtminstone ha bjudit församlingen på Mårtens snygga och tankeväckande analys och bakgrundsteckning. Ty den är jag säker på kommer nu att kopieras och citeras i en mängd både möjliga och omöjliga sammanhang. Och det är ju roligt att POMS-bladet på detta sätt indirekt bidrar till att öka den intellektuella skärpan och analysen av rådande dagläge. Vem tar t.ex. initiativet till upprättandet av en svensk motsvarighet till den norska "järntriangeln"?

Men jag tycker att vi är mer än tillräckligt kompetenta att nästa gång bidra med något alldeles eget! Tydligt framfört och med höga röster. "Men det får bli en annan historia" skulle den kloke H.C. Andersen ha sagt. Så för att vända besvikelsen till något betydligt mera konstruktivt vill jag avsluta med förslaget att flera än arbetsgruppen nu snarast engagerar sig i vårt oavslutade uppdrag att i sagan om "Kejsarens Nya Kläder" verkligen avslöja vem som är naken. Och vidare: Vilka är skräddarna? Vem är pojken? Vilka är de kringstående i den märkliga processionen? Inte några omsorgspsykologer hoppas vi.

Eller?

Karin Ekwinska

Vem förser kejsaren med nya kläder?

Vi ville under detta eftermiddagsseminarium på NFPU-kongressen starta diskussionen om hur verkligheten bakom de s k "honnörsorden" ser ut. Den verklighet som vi (som en av flera yrkesgrupper) ser så mycket av i vårt dagliga arbete.

Som Mårten Söder beskrev det i sin inledning: Dessa "honnörsord" tillkom under en tid när verkligheten såg ut på ett sätt - idag ser verkligheten ut på ett annat sätt. Det är således dags att relatera "orden" till dagens verklighet.

Under förmiddagens seminarium - då psykologerna samlades så vi bland annat att det miljörelaterade handikappbegreppet idag är förledande, alltför förenklat. Det som säger att ju större och svårare krav som miljön ställer på den handikappade människan desto mer handikappad blir hon. Kan vi bara minimera eller eliminera "miljö-kraven" så minskar eller försvinner handikappet. Vi vet från vårt eget arbete med begåvningshandikappade människor att det inte stämmer. Dessa människors liv är mer komplicerat än så. Och det är, utifrån detta, nödvändigt att idag ge begrepp som "normalisering", "integrering", "helhetssyn" etc ett annat innehåll än vi gjorde för tjugo år sedan.

Det var för att påbörja beskrivningen av de förutsättningar, de villkor som styr de utvecklingshämmande människornas möjligheter till normalisering, till integrering som vi kallade till detta seminarium. Och vad hände? I närvaro av 90 (!) personer (istället för det 30-tal vi väntat oss) blev vi stumma! Varför? Var det vårt dåliga självförtroende, vår vanliga självkritik som slog till? Ja, delvis. Men det som skedde var också att i de få exempel vi framförde stannade diskussionen upp och blev kvar. De togs kanske t o m som intäkter på att psykologerna är motståndare till förändringar.

Och därvid blev det. Vi lyckades aldrig lyfta debatten till det plan vi ämnat. Desto viktigare känner jag det nu att vi verkligen fortsätter debatten utifrån vårt ideologiska engagemang. Och här bör Sture Gustavssons formuleringar i den DN-artikel om den "etiska dialogen" som publicerades på förmiddagen kunna tjäna som utgångspunkt:

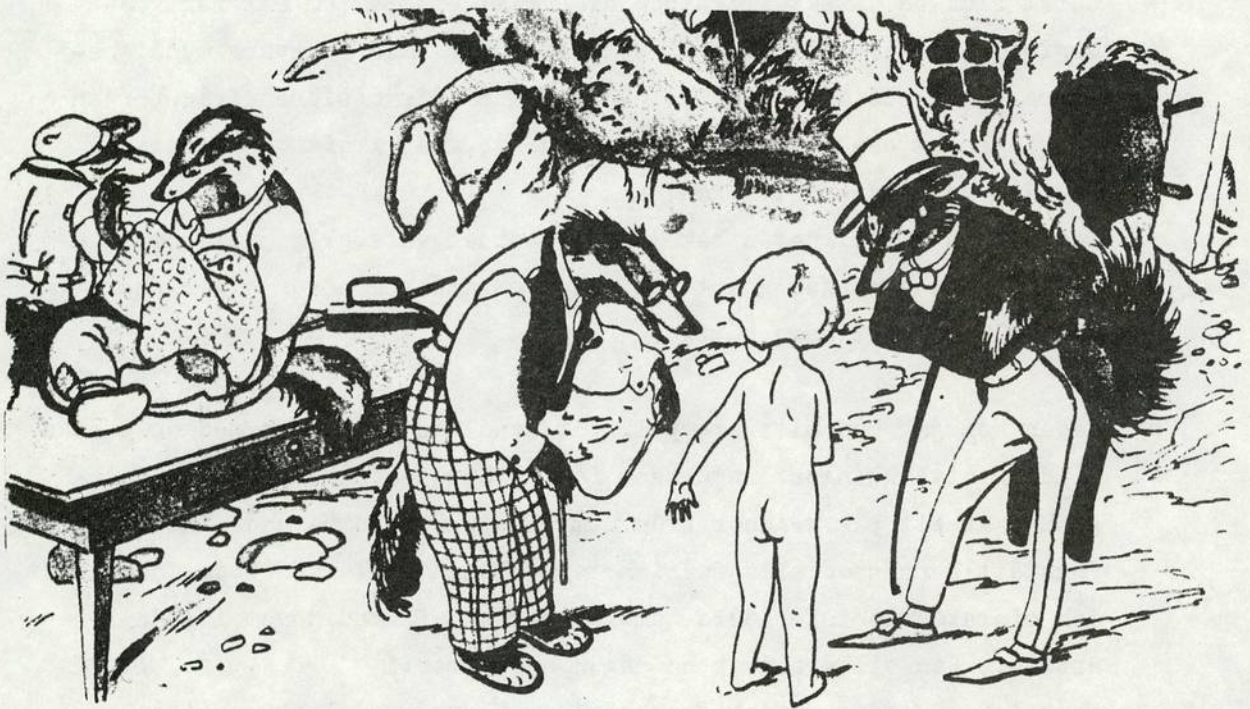
"För oss ... skulle det bland annat betyda att vi strävar efter att synliggöra verkligheten bakom fasaden - för att låna ett uttryck myntat av Harald Ofstad.

En viktig uppgift skulle vara att göra verkligheten verklig: att synliggöra det som sker och som ibland mörkläggs genom semantiska omskrivningar.

Vi måste ha mod att starta den "etiska dialogen" i människors faktiska förhållanden. Det är en verklighet där konkurrens råder, där svaga grupper slås ut - eller aldrig släpps in - där människor förnedras och bemöts fördomsfullt och där våra deklamationer om allas lika värde mer är en prydnad för samhällets fasad än värderingar som påverkar verkligheten".

Låt oss inte förbli stumma!

Britta Lindroth



POMS på NFPU:s konferens

Det är svårt att komma över en misslyckad dag.

Dagen började så bra. Vi diskuterade i smågrupper om den verkliga psykiskt utvecklingsstörda möter bakom honnörsorden. Vi kom på många exempel som belyste de nya svårigheterna.

Men vi gjorde redan då ett fel och det var att vi inte klart bestämde vem i den lilla gruppen som skulle presentera exemplen på eftermiddagen i storgruppsdiskussionen.

Eftermiddagen kom och den lilla salen blev alldeles fullsatt av intresserade människor.

Mårten inledde med sitt mycket intressanta föredrag.

Sedan frågade han efter våra exempel.

Det blev tyst. Ingen sa något. Det kändes trögt, oengagerat, pinsamt. Stämningen i salen blev osäker och skygg. Säkerhet, kunskap och glädje var långt borta.

Marit fick en direkt fråga och drog sitt exempel om ett barn på dagis. Flera av deltagarna tyckte att de skulle försvara myndigheternas agerande. Det blev fel vinkling på diskussionen från början och ingen av oss psykologer hade insikt, mod, kraft och initiativ nog att vrida den rätt igen.

Det var ju verkligheten bakom honnörsorden vi skulle prata om, inte om vem som hade gjort fel eller om vad som någon eller några skulle ha kunnat göra bättre.

Sedan kom jag med mitt exempel. Det handlade om en man med en ganska lindrig utvecklingsstörning som fått hjälp med städning av sin lägenhet av ett par kvinnor från hemtjänst. Kvinnorna hade inte förstått hans speciella svårigheter och han själv var både förskräckt och oförstående inför deras ambitioner att få med honom i städarbetet. Han ville aldrig ha någon hjälp mer !

Exemplet smulades sönder från början. Flera av deltagarna i salen visste hur teamet borde ha arbetat i det här ärendet och antydde att teamets arbetssätt präglades av rädsla inför de förändringar som kontakten med kommunernas tjänstemän innebär för de utvecklingsstörda.

Återigen fick diskussionen fel fokus. Det var inte verkligheten bakom orden integrering och normalisering som man diskuterade utan i stället omsorgsfolkets, speciellt psykologernas, sätt att arbeta.

Det som sades kändes så insiktslöst att det blev omöjligt att svara på. Ingen hade en tanke på att man hade arbetat med detta ärende under lång, lång tid och på många fler sätt än man kan redogöra för under en eftermiddag. Bara att stödja en osäker person till att våga ringa till kommunen och begära hjälp med städning är ju känsligt och komplicerat.

Det som kändes värst för mig var dock att jag tappade målföret av den samlade reaktionen och det misstroende som den røjde. Jag blev arg och besviken och överrumplad. Hade inte haft en tanke på att jag skulle behöva stå och försvara mig eller mitt arbets-sätt.

Det kändes otroligt pinsamt att vara ett rov för så många känslor, känna sig tom i huvudet, alldeles bortgjord, inte kunna distansera eller intellektualisera, försöka svara på olika detaljer vilket blev helt fel. Jag kände också att eftersom det var mitt exempel så borde jag verkligen men nej, det gick inte.

Jag har beskrivit min reaktion därför att jag tror att det var fler än jag som kände så här.

Efteråt har jag svurit över mig själv många gånger och när jag möter andra psykologer säger vi "Kommer du ihåg Uppsala !"

Och vi har också sagt "Ska vi aldrig lära oss !"

"Jo," säger vi sen. "Av det här ska vi lära oss !"

Den hemska eftermiddagen i Uppsala gav oss en läxa och vi ska lära oss klara sådana här möten. Studiedagar och symposier behövs.

Augusti 1987

Liza Samuelsson,

Platt fall

I början av augusti deltog jag i NFPU-kongressen i Uppsala. Jag lyssnade till flera bra och några lysande anföranden av föräldrar, utvecklingsstörda och omsorgsanställda. Kongressen var bra upplagd och väl genomförd, fast det som vanligt vid stora kongresser var väldigt svårt att välja bland alla intressanta ämnen och sessioner. Jag träffade många bekanta och hann med många givande samtal och den stora festen på Slottet var en fantastisk upplevelse. Men den programpunkt jag hade förväntat mig mest av - POMS'dag om "Verkligheten bakom honnörsorden" - blev en gruvlig besvikelse. Här följer några tankar kring dagen och varför det blev som det blev.

Under slutet av hösten och hela våren träffades vi i arrangörgruppen med jämna mellanrum för att planera dagen. Efter en hel del funderande hit och dit kom vi fram till att det mest angelägna skulle vara att försöka visa på hur verkligheten för människor med begåvningshandikapp och deras anhöriga kan se ut "bakom kulisserna" och ställa den verkligheten mot de officiella beskrivningarna av dessa förhållanden. Det var inte svårt för oss att komma på en rad exempel på vad vi menar är missbruk av honnörsord som normalisering, integrering, medbestämmande osv. Svårare var det att komma fram till hur vi skulle presentera detta tema. Till slut kom vi fram till att vi skulle be Mårten Söder inleda med en beskrivning av bl a hur ideologier utvecklas och hur de ibland kan komma att snarare fjärma sig från, än styra, verkliga förhållanden. Därefter skulle vi belysa yemat genom konkreta exempel, företrädesvis framförda av alla de deltagande psykologerna, samt en allmän debatt med "publiken". Psykologernas inlägg skulle förberedas under ett arbetspass på förmiddagen. Med tanke på alla parallella sessioner under eftermiddagen oroade vi oss en del för att vi skulle stå oss slätt i konkurrensen och ingen skulle komma och lyssna till våra kloka och tankeväckande exempel och skrev därför ett brev till ganska många kongressdeltagare (främst politiker, chefer, myndighetspersoner och andra vi var särskilt angelägna att nå) där vi gjorde dem uppmärksamma på POMS' programpunkt.

Till förmiddagens mer interna diskussioner infann sig ett 40-tal personer, flertalet psykologer, och vi delade in oss i ett antal grupper som diskuterade exempel på missbruk eller vantolkning av honnörsord. Dessa exempel skulle grupperna sedan redovisa vid eftermiddagens debatt. Så långt fungerade allt enligt ritningarna.

Efter en jättig lunch beger vi oss till det ganska lilla rum på Humanistcentrum som POMS tilldelats. Där är redan mycket folk, och det kommer fler och fler och fler. Till slut är vi över 90 personer inklämda i salen, vilket är mer än dubbelt så många som vi förväntat oss, och kan börja. Märten Söder håller sitt anförande, klart, koncist, intresseväckande och lämnar ordet till psykologerna, som ska belysa genom egna konkreta exempel. Då blir det tyst. Ingen enda psykolog tycks ha något enda exempel att komma med. Marit Kihlman finner sig, berättar om hur man i Höör dragit in de personliga assistenterna för individualintegrerade barn på dagis med hänvisning till att det inte är "normalt" att ha en sådan assistent. Det blir lite debatt, Kommunförbundets representant hänvisar till normer och beslut och några andra tycker också något. Sedan blir det tyst igen ... Efter vända kommer några exempel till, men publiken, som tycks mera engagerad i rättfärdigande än i självkritik, "mosar" exemplen. Och sedan blir det inga fler ... Ingen av oss förmår lyfta debatten till en högre nivå, ingen för fram våra goda exempel, delar med sig av erfarenheter, drar några slutsatser. Märten, som är ordförande, lyckas hålla debatten någorlunda vid liv, men inte den debatt vi tänkt oss och inte alls på våra villkor.

Efteråt är vi ganska tillintetgjorda allesammans - naturligtvis vi som planerat dagen, men också alla kolleger. Självprovningen vidtar. Alla har olika ursäkter för sin tystnad. "Jag trodde att den och den skulle ta det exemplet", "Jag tyckte att jag knappast kunde yttra mig om det och det ". Alla förväntade vi oss att någon annan skulle säga de bra sakerna.

Så här efteråt har jag tänkt, att det kanske var så, att ingen av oss ville riskera att stå där med skammen när det egna exemplet blev miss-tolkat och underkänt, utan att vi hellre tog på oss en kollektiv skuld, som kanske är mindre tung att bära.

Men det kanske finns fler förklaringar?

Var vi, trots allt, alltför oförberedda? Skulle uppläggningsen av dagen varit en annan? Eller handlade det om att psykologernas självförtroende inte är vad det borde vara? När vi är för oss själva, på POMS-konferenserna t ex, då kan vi ju! Varför kan vi inte hävda vårt kunnande och våra åsikter inför andra?

På kvällen, efter debatten, hade vi psykologfest för bl a våra kolleger från Island. Det blev, trots allt, en trevlig fest. Vi pratade mycket om dagen och kunde till slut skratta åt eländet, men var ändå eniga: vi måste dra lärdom av detta. Vi ska kunna hävda oss bättre i debatten om utvecklingsstördas livsvillkor! Jag tror, att vi psykologer, med vårt kunnande och vårt engagemang, har något viktigt att tillföra den debatten

Ann Back Stockholm

NFPU:s kongress

Vardagsmönster och livsvillkor för utvecklingshämjade år 2000 var temat för den 18 kongressen som Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning (NFPU) arrangerade.

Mötesplats var Uppsala där Projekt Mental Retardation inledde med förkongress-forskningsseminarium den 3 augusti 1987. Projektet firar sitt 25-års jubileum och docent Lars Kebbon redogjorde för frontlinjer i omsorgsforskningen - igår, idag, imorgon.

Syftet är kamp mot okunnighet, okunskap. Målsättningen för projektet var i början att utveckla bättre test av t ex adaptiv förmåga och annan diagnostik eftersom vettiga diagnoser kan ge vägledning till viktiga insatser men man fann snart att diagnos alltid är en form av stämpling. Den nya omsorgslagen vill ge så mycket hjälp som möjligt med så lite stämpling som möjligt. Under 70-talet kom så de allmänmänskliga behoven i centrum och begreppen normalisering och integrering. Vad är bra och vad är hindrande i dessa begrepp? Leder normalisering till god livskvalitet? är frågor som projektet nu sysslar med. Kent Ericsson, en av forskarna, pekade på det sociala perspektivet och omsorgsformernas förändring. När det gäller de utvecklingsstördas samhällsdeltagande, var hamnar man? Två andra forskare kom också till tals, Margareta Schang som sysslar med flerhandikapp och kognitiva processer, framhöll att för närvarande är mycket byggt på common sense inom habilitering, detta trots att kunskap finns, men man vill inte alltid höra på den! Sven-Inge Windahl som håller på med kartläggning av självdestruktivt beteende, söker bl a utreda institutionernas roll i detta, imitationens roll för uppkomst av självdestruktivitet och om det var värre förr.

Följande dag inleddes så den egentliga kongressen. Uppsala universitets vackra, pampiga aula fylldes av deltagare från hela Norden. Grönland var med för första gången och dess flagga fick därför pryda podiet. Karl Grunewald, kongressens president inledde med att omtänksamt fråga hur många av deltagarna som behövde hörapparater. Sådana fanns att tillgå och medan de delades ut betonade han att kommunikationen är det viktigaste på en kongress som denna.

Under årens lopp har det skett en utveckling beträffande deltagarkategorier, först träffades "experterna" på utvecklingshämning, sedan kom föräldrarna till och nu är även de utvecklingshämjade själva med, det är en stor vinst. - Bitr socialminister Bengt Lindqvist talade i sitt öppningsanförande om att handikappolitik är lika med socialpolitik, samhället måste utformas så att det passar alla.

Omsorgslagen är en rättighetslag och ska föra fram positionerna, de ekonomiska resurserna är lagstadgade. Svårigheten blir att uppnå en utveckling om resurserna minskar. Han uppmanade auditoriet att "Tro på det Ni gör och slåss för det Ni tror på" och avslutade sitt tal med ett citat av nobelpristagaren Elias Wiesel: "Likgiltigheten är det största hotet mot mänskligheten". - Mary Erixon, landstingsråd, hälsade välkommen till Uppsala och hoppades att kongressarbetet skulle framkalla positiva attitydförändringar och Patricia Ericsson som suttit med i programkommittén betonade framförhållningen: Under vilka livsvillkor ska de utvecklingsstörda leva nästa århundrade?

För att bygga vägar måste man veta hur terrängen ser ut här och nu. Påpassligt nog gav tidskriften: "Psykisk Utvecklingshämning" i sitt tredje nummer för året, som utkom under kongressen, en översikt av nordiska omsorger och representanten från Grönland, Aggaluk Lynges kompletterade med att under eftermiddagen berätta om sitt lands förhållanden. Representant för de utvecklingsstörda var Åke Johansson som förundrades över att det skulle få gå så många år innan de utvecklingsstörda kunde få medinflytande. Alla har det inte heller idag konstaterade han men alla icke utvecklingsstörda måste respektera vad de utvecklingsstörda vill och Samhällsföretag måste skärpa sig om man ska ha alla utvecklingsstörda i arbete år 2000 med full lön! Eftermiddagen avslutades med ett inlägg av en förälder från Island, Thorarina Eldjarn, som förde oss tillbaka till den isländska sagotiden genom berättelsen om hjälten som kom undan sina förföljare genom att utge sig för att vara den omtalade idioten. Sådana har funnits alltid i mänsklighetens historia, sätten att bemöta dem har växlat genom århundradena.

De följande dagarna gick med parallella föredrag och seminarier, ibland upp till 14 samtidigt och dessutom visades videoupptagningar utom programmet. En sådan var det uppmärksammade danska programmet från Vangedehus där personalen på en avdelning lärt svårt utvecklingshämjade att läsa och sedan kommunicera genom att peka ut bokstäver. Avdelningen har av övrig personal döpts

till "Mirakelhuset", programmet har visats 2 gånger i dansk tv och blivit mycket uppmärksammat. "Ut ur mörkret" är titeln och upplysningar om den kan fås av Tv-projektet, Danmarks Radio, 2068 Søbo, Danmark, efter skriftlig anmodan.

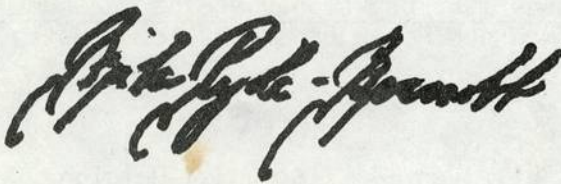
En svensk videoupptagning fick de deltagare se som valt programmet: Integrering i skolan - "Det går att vara kompis med en sån där" på onsdag f m. Det var två lärare, en från en träningsklass, Lena Thorsson, och en från en grundskoleklass, Margareta Andersson, som berättade om sina erfarenheter av individualintegrering i Grundskolan, Norrtälje. De fann att grundskolans lärare måste arbeta aktivt med attityder och särskolans lärare måste arbeta aktivt med att få vara med i grundskolans arbetsenheter och arbetspass, eleverna blir aldrig mer integrerade än vad lärarna är.

Om tidig intervention - vilka är barnets och familjens förutsättningar? talade forskare Rune J. Simeonsson. Han betonade att förutom att kartlägga barnets beteende måste familjens livssyn diskuteras och respekteras. De insatser som sedan kommer till stånd bör utvärderas både av ekonomiska och kunskapsmässiga skäl, vilka insatser gav det väntade resultatet, vilka gav rationellt resultat? Själv använde han sig av Stella Chess begrepp "Goodness of fit" som han också publicerat en artikel om (Simeonsson, R.J. et al 1986. Concept of goodness of fit in early intervention. Infant Mental Health Journal 7 (1) 81-93).

Under torsdagen handlade ett av arbetspassen om "En skola för alla". Bengt Lindkvist talade i ett anförande om att "hur långt det har kommit med integrering i skolan år 2000 vet vi inte men debatten är i full gång". Det auditorium och de föredragshållare som kommit till "En skola för alla" verkade dock ganska så säkra på sin sak, för dem var debattiden över. Lars Nyström från Finland slog fast att "målet bör vara att göra termerna normalisering och integrering överflödiga och att från början se det som naturligt att också de utvecklingsstörda skall få växa upp i sina egna familjer och få den service de behöver inom olika livsområden, bl a inom undervisningssektorn". Hand i hand med normalisering och integrering går decentralisering. Det är då viktigt att decentralisering och delegering av beslutsfattande försiggår i en sådan takt att den instans som ska svara för vissa uppgifter och beslut även har den kompetens som behövs därför.

I Finland bör staten därför svara för en högklassig lärarutbildning och ge effektivt ekonomiskt stöd till kommunerna. "Först då alla läropliktiga barn får sin undervisning genom försorg av sin egen hemkommun har vi på undervisningsens område uppfyllt kravet på jämlikhet". Så långt har vi ju som bekant inte kommit i Sverige ännu men på sina håll arbetas det systematiskt och aktivt i den riktningen. Särskolchef Stig-Ulf Ekendahl berättade hur arbetet fortskrider i Östergötland och hade också med sig en färsk rapport av psykologerna Inger Bertilsson och Olle Wadström: "Hur ökas chanserna till lyckad individuell integrering"? Lärarerfarenheter av särskolbarn i grundskolan. Den är säkert mycket användbar vid planering och genomförande av individuell integrering och kan beställas på Omsorgsförvaltningens distriktskontor, Box 1233, 600 42 Norrköping eller på Linköpings skolförvaltning, Box 3131, 580 03 Linköping.

Detta är endast en liten del av de cirka 180 anföranden som hölls under kongressen. "Stora" ämnen var institutionsavveckling, intresseorganisationernas roll i framtiden, personalens roll i framtiden och utvecklingshämmandes inflytande över sin livssituation. Det vore intressant att även få ta del av intryck från någon som bevistade dessa arbetspass.



STYRELSENS SIDA

Ny styrelse

Den nya styrelsen ser efter årsmötet den 9 juni i Sunne ut så här:

		Kontaktman för län
Ordf.	Sara Ekström, Sundsvall	AC, BD, L
Sekr.	Ann Hedberg, Enköping	P, R, K
Kassör	Gunnel Söderholm, Sundsvall	X, Y, Z
V ordf.	Catharina Ekermo, Farsta	AB, D, I
V sekr.	Anders Bond, Hedemöra	T, U, W
V kassör	Gunnel Ingesson, Borgholm	F, G, H
Konf.ansv.	Bo Lerman, Uppsala	C, E, S
POMS-bl.	Britt-Marie Toftfelt, Göteborg	L, M, MA, N O

Styrelsemötena, som är öppna, är detta verksamhetsår den 11 september, 23 oktober, 4 december och 21 januari till att börja med.

Konferensteman och utbildningsämnen

På sommarkonferensen i Sunne skrev deltagarna ner önskemål om teman för konferenser och utbildning i framtiden. En sammanställning av detta kommer i nästa POMS-blad och styrelsen planerar kommande konferenser med hjälp av dessa önskemål.

Arbetskonferens våren 1988

I mars 1988 kommer det att bli ett samarrangemang mellan POMS och Socialstyrelsen om praktiskt psykologarbete på vårdhem under avveckling. Bo Lerman och Peter Brusén håller i detta.

Sommarkonferens 1988

1988 års sommarkonferens blir den 14 - 16 juni i Helsingborg. Ämnesförslag: "Psykologen som handledare, utbildare och informatör."

POMS-KOMS stipendiat från Bolivia

Vid styrelsemötet den 11 september gästades styrelsen av Gonzalo Vacaflor, psykolog från Bolivia. Han är vår nya stipendiat, som kommit hit med hjälp av vår kollega Thomas Larsson och med ekonomisk hjälp från Svenska Institutet. Gonzalo arbetar som föreståndare på IDE, en institution för utvecklingsstörda mellan 3 och 24 år. Gonzalo berättade om sitt arbete med att bygga upp verksamheten på IDE. Man har t.ex bageri, grönsaksodling, hönsgård och man har startat tillverkning av morotste! Nu vill Gonzalo studera hur vi arbetar i Sverige. Vi blev imponerade av hans idéer trots att IDE har mycket små ekonomiska möjligheter. Vi får nog höra mer om detta.

För styrelsen

Catharina Ekermo

Stockholm 27. 3-87

Hjärtligt tack alla "POMSare"
 för den fina blomsterbuketten
 och de vänliga orden i öns-
 kade mig med. Även jag har
 anledning att tacka för gott sam-
 bete. Inte minst har de kon-
 ferenser som jag fått vara med du

varit stimulerande och berikande.

Ni gör ett verkligt fint jobb när
 det gäller att utveckla oss själva.

Själv håller jag nu på att väija
 mig till att vara pensionär bl. a genom
 att ägna mig åt I.M.s (Individuell
 Människolycka) verksamhet med psykiskt
 utvecklings stöde i Jerusalem och
 Jordanien, vilket är både riktigt och
 roligt, men följer naturligt is med vad
 som händer här hemma också.

Ingrid: (Gunnar)

Ingrid Gunnäs

KOMS - konferens i Örebro 12-14 maj 1987

Boende för handikappade ungdomar och vuxna.
- Möjliga arbetsmodeller och samverkansformer.

Spännvidden var stor för inslagen under konferensen. Betänk exempelvis avståndet mellan Salpi Giacamos arbetsförhållanden på Västbanken och de goda utvecklingsmöjligheterna i ett uppenbart framsynt Östgötalandsting.

Infallsvinkeln är också, i sammanhanget, ganska speciell för ett projekt som Pettersberg, (beh-) hem för barndomspsykotiska människor. Här görs av nödvändighet ett avsteg från den raka utvecklingslinje som bl a Birgit Högberg starkt arbetat för.

För att en sammanfattande analys skall vara meningsfull har konferensen, enligt min mening, allför många underteman och bottnar.

Jar har därför valt att i kronologisk ordning något beskriva de olika inslagen.

Inledningsanförändarna präglades av begreppet livskvalitet, och Berit Wallin citerade från en undersökning av utvecklingsstördas livssituation i Uppsala, en träffande definition av livskvalitet som "balansen mellan maximalt socialt deltagande och ett minimum av social sårbarhet".

Så kom då Birgit Högberg, Karl Grunewalds efterträdare, och gav sina synpunkter på utvecklingen med avseende på attityder till utvecklingsstörda människors boende och hela livssituation.

Parentetiskt, nämner Birgit, att 1958, då hon började som kurator inom omsorgerna, fanns det sju omsorgskuratorer i hela landet. Man samsades väl i ett sammanträdesrum! Det har naturligtvis skett en kraftig utveckling. Det har kommit fram flera sociala aspekter på utvecklingsstördas livssituation sedan dess. Men frågan är om personalökningen har förbättrat livskvaliteten och levnadsvillkoren i motsvarande grad?

Birgit beskriver den rädsla för institutioner som varit genomgående för hennes arbete, och utifrån viktiga milstolpar för utvecklingsstördas boende, beskriver hon utvecklingen fram till dagens datum:

1967 års lag: Då hade man börjat diskutera annat boende än vårdhem och specialsjukhus. Tankegången var att man skulle kvalificera sig för att bo i gruppbostad. Birgit arbetade för en ny tankegång; alla kan bo i samhället, dvs man skall inte behöva kvalificera sig för att bo i gruppbostad.

Under 70-talet blev det broms på utvecklingen av integrerat samhällsboende. Det byggdes lokala vårdhem. Detta gav mindre snurr på utbyggnaden av gruppbostäder. Ej riktigt moget hos politikerna att integrera bostäder i befintlig bebyggelse.

Omsorgskommittén (med Birgit) enades tillslut om att lagstifta bort vårdhemmen.

Hur ska vi då arbeta för att vårdhemmen verkligen ska avvecklas, på ett bra sätt. Kuratorerna är illa klämda! Båda grupperna "hemmaboende hos äldre föräldrar" och "de som ska ut från vårdhem" är egentligen utan förespråkare. Det är stor risk för bildande av "föreningar för vårdhems bevarande", om allt inte flyter perfekt vid övergången. Det blir lätt en "ålderdomshemsdebatt".

Det finns många bra exempel ute i landet på alternativa boende/sysselsättningar. Socialstyrelsen kommer att kräva in planer från landstingen på vårdhemsavveckling. Hur, avvecklingstakt, alternativ, tillsynsansvar.

Handikappbyrån (S5) arbetar mot kommuner och handikapporganisationer enligt SoL. 70 kommuner anmälda av HCK p g a "bristande arbete". Handikappverksamheten är, enligt Birgit, överlag lågt prioriterad i kommunerna.

En av många aspekter som byrån ska "titta på" nu, är "gravt fysiskt handikappade ungdomar som lämnar habiliteringen. Hur gör man dem redo att tackla vuxenlivet utanför habiliteringen?

"Independent living"; en ny organisation i Sverige, kan ge mycket kunskaper och nya tänkesätt. Socialstyrelsen ämnar samarbeta med dem.

Så efter lunchen första dagen kom Gunilla Nilsson, forskningsassistent från Jönköping, och talade om integrering av utvecklingsstörda i ett bostadsområde.

Bostadsområdet Fabriken ligger centralt i Jönköping. Inflyttning skedde i omgångar 1985. 110 lägenheter med en hel del gemensamma lokaler. 82 är vanliga hyreslägenheter, 15 är kommunens pensionärlägenheter, 5 är servicelägenheter för handikappade, 7 är landstingets servicebostäder. Ett dagcenter ligger här + en liten butik som dagcentret driver. En café-del finns som är öppen för alla. Matsalen är däremot reserverad för hyresgästerna + de pensionärer som bor i området. De utvecklingsstörda bor tillsammans i femrumslägenheter eller trerumslägenheter eller enskilt i tvårumslägenheter.

Landstinget är i stort behov av bostäder. Projektet är ett samarbetsprojekt; kommun - landsting - bostadsföretaget Vätterhem.

Gunillas syfte är att utvärdera integreringen.

Det blir sammanlagt tre delrapporter varav endast den första är färdig.

Den första svarar på frågorna:

Vem har flyttat in?

Är det en normal population?

Varför har man valt att flytta hit?

Den andra, som utgörs av postenkät till samtliga boende svarar på frågorna:

Vem utnyttjar vad?

Vem deltar?

Vad av servicen utnyttjas?

Databearbetningen inte klar vid konferenstillfället. Man kan dock se att utvecklingsstörda har största deltagande i gemensamhetsaktiviteter.

Den tredje delstudien skall göras i september 1987. Intervjuer med 20 handplockade mycket typiska, resp mycket atypiska, hyresgäster.

Man har haft ambitionen att skapa ett normalt kvarter, med bl a spridd åldersfördelning. Trycket är väldigt stort från äldre. Vad gör man? Personalstyrkan ökas på. Var går gränsen till att det blir ett ålderdomshem?

Man ser mycket kontakt mellan utvecklingsstörda och grannar. Man kan dock ännu ej fastställa om det är meningsfull två-vägs-kommunikation. Det finns inte så mycket kontakt mellan utvecklingsstörda och de grannar som är barnfamiljer.

Mest intressant verkar detta företag vara just i sin egenskap av samarbetsprojekt. Det behöver vi ju mycket av i boendesammanhang. För övrigt hade det varit intressantare att få ta del av samtliga delprojekt på samma gång, för att kunna ~~bilda~~ sig några egna slutsatser. 124

Som en frisk fläkt kom så Salpi Giacamo efter kaffet och redogjorde för sitt kuratorsarbete vid och omkring ett barnhem för flerhandikappade epileptiska barn i Betlehem. Barnhemmet drivs av SIRA en svensk organisation. 1965 startade idén inom SIRA. Tidigare endast institutioner för pojkar. 1981 startade barnhemmet. Socialarbete något nytt i Israel.

Religiös trångsynthet präglar den landsortsbefolkning Salpi arbetar med. Många familjer ute i byarna är inte alls kunniga om en värld utanför sin by. Det är ett stort jobb bara att övertyga föräldrarna om att släppa ut flickorna ur hemmet. Man måste hela tiden övertyga om att det inte finns män i närheten. Man blandar ihop epilepsi och rabies. Man tror att sjukdomen är ett straff för något man gjort.

Det finns många olika religiösa linjer, men mest muslimer. Även judar och olika kristna riktningar. Många traditioner och regler. Familjen är det viktigaste, och hela släkten ingår i familjen. Familjen bestämmer allt.

Man har tre språk att arbeta med, arabiska, franska och engelska. Man får börja från början med grundläggande hygien. Nu finns ca 30 flickor på barnhemmet. De stannar två år eller längre. Det finns ingen uppföljning av träningen efter åren i SIRA. Så när barnen är 14-15 år kanske de hamnar på gatan. Stort behov av människor som arbetar ute i byarna.

Det finns just ingen möjlighet för undervisning av utvecklingsstörda. Väntetiden är ca 10 år och då har man kanske blivit för gammal. Alla institutioner på Västbanken är sponsrade av andra länder eller organisationer.

Salpi förmedlade ett engagemang och en optimistisk effektivitet, som är imponerande. Hon gav åtminstone mig en riktig vitamininjektion.

Som avslutning på första konferensdagen redogjorde Solveig Davidsson och Kristina Silferdal för Peter Bruséns uppsats om "Granskapsarbete".

Vi fick en påminnelse om hur viktigt det är att vi bryter ner målen, så de blir hanterbara i vardagsarbetet. Annars kan de få motsatt effekt, för den sociala integreringen, som orealistiska idealbilder. Vi ser vikten av systematik i begreppsapparaten innan man går till beslut. Vi måste arbeta på flera sätt parallellt. I granskapsarbete i vidare mening kan sägas ingå samhällsarbete, (snävare) granskapsarbete, organisationsarbete, socialt planeringsarbete, aktionsarbete.

Onsdagen inleddes av dagcenterföreståndarna Barbro Blomberg, Ljungby, som tillsammans med Lena Boberg-Ekström försökte lyfta fram den erfarenhetsbaserade kunskap som finns hos personer med

förståndshandikapp, och hos närpersonal. Det redovisade arbetet har titeln "Det nya livet - om att flytta från gruppboende till egen bostad". Intervjuerna har varit både vittomfattande och djupgående, och bekräftar starkt den egentligen självklara, nödvändigheten av denna kunskap, för att förstå och planera för den enskildes boendesituation.

Enligt intervjuvaren, saknas överensstämmelse mellan organisationens mål och de mål och behov som finns hos de människor, som direkt berörs av insatserna. Det krävs att vi ändrar omsorgs- verksamhetens organisation, och att omsorgstagarna och deras företrädare får ökat inflytande. Vi måste vidga ramarna för utformningen av gruppboenden, och bli mer lyhörda och öppna för individuella behov.

Samstämmiga intervjuer bekräftar problematik rörande beroende, det gläsa sociala nätverket och den ökade sårbarheten i eget boende. Samtidigt som de också bekräftar upplevelser av frihet, ökad kompetens och självrespekt.

Graden av emotionellt samförstånd mellan intervju-personerna och författarna har varierat. De anser att det är i en mera tät relation, som de kommit de verkliga upplevelserna nära. (Författarna använder omväxlande begreppet inack/gruppboende.) Man betonar att inackvärlden ställer svåra och oförenliga krav på både boende och personal, genom att samtidigt fungera som ett hem, en arbetsplats och en institution.

Motsättningen individ/kollektiv genomsyrar både organisationen och det inre livet på inack. Till en del har inack övertagit de normer och värderingar som funnits på vårdhem. Begreppet är inskränkt till det egna rummet på 12-15 kvm. Att bo i gruppboende innebär, i regel, att bo tillsammans med 2-3 icke valda människor. I kollektivet ingår också den personal som arbetar där, och för dem är gruppboendet en arbetsplats.

Personalen anger ofta, att det viktigaste i gruppboendet är gemenskapen. De upplever att många blir isolerade när de flyttar till egen bostad. Detta styrks inte i Barbro och Lenas intervjuer. Många hänvisar till att de inte haft så mycket gemensamt med de andra som bodde i gruppboendet.

Vid utflyttning till egen bostad är individuell träning nödvändig för den person som står i begrepp att flytta. Personalen anger emellertid olika hinder för detta i gruppboendets struktur.

Personal som jobbar i gruppboendet utsätts för motsägelsefulla och oförenliga förväntningar från omgivningen och de boende. Det är svårt för den som bor i gruppboende att få ta ett individuellt ansvar, en svårighet som delas av boendepersonal till viss del.

Arbetet i gruppboendet är ofta uppbundet kring träning och praktiska funktioner. Träning med socialt innehåll har mindre plats. Allt detta har konsekvenser också för förberedelser för utflyttning till egen bostad.

Beslutet att flytta till en lägenhet kan ses som en del i förberedelsen. En process som startar, när man börjar fundera kring sitt liv som vuxen. Hur man fått hjälp att föreställa sig sina möjligheter i framtiden är olika. Hos de personer författarna intervjuat, kan man dock se, att flertalet ej getts möjlighet att få hjälp att se hur framtiden kan komma att se ut. Samtalsgrupper, där man verkligen talar om detta, är en variant för att tiden före skall bli verklig förberedelse, och inte bara väntan.

Marginalpositionen som man hamnar i vid utflyttning, innebär att man är mycket sårbar. Det är alltså, som sagts, oerhört viktigt att man går igenom förväntningar inför utflyttningen.

I många fall är det en fördel att introducera den nya (hemtjänst)personalen redan i förberedelsen.

Intervjuerna har visat mycket av det svåra i det nya livet. Samtliga intervjuer har dock även förmedlat upplevelser av ökad respekt hos andra, en ökad självständighet, ansvar etc.

Stöd i olika fritidssammanhang behöver uppmärksammas i större omfattning än vad som är fallet f n. Även andra undersökningar visar det behovet. Behovet av stöd för att uppehålla ett fungerande socialt nätverk har inte uppmärksamats, utan myndighetspersoner har funnit det självklart att ta över många roller, såsom att ge stöd och hjälp. Här måste vi bli mera uppmärksamma.

Upplevelsen av sarskolans samlevnadsundervisning, är enligt intervjuvären, att hygien ensidigt betonats. Intervjupersonerna upplever att frågor och relationer, känslor och roller, ej ägnas tillräckligt stort intresse.

Man bör jobba med socialt nätverksarbete inför utflyttningar.

Det är svårt att ta emot stöd för de flesta. Många förnekar behov av stöd i boendet. En del av dessa upplever en dubbel identitet. De uppfattas på dagcenter som "duktiga utvecklingsstörda", men har en intensiv önskan om att uppfattas som andra i boendet och samhället i övrigt.

Exemplen belyser också sårbarheten hos de personer som har ett glest socialt nätverk, där informella kontakter saknas. Myndighetspersonerna har inte heller aktivt arbetat med att bygga upp ett socialt nätverk som fungerar. Det känns mycket angeläget!

Andra svårigheter som gång på gång framkommit i personalintervjuer, är att det har saknats särskild kunskap och metodik för att arbeta med personer, som flyttat ut till egen bostad. Hur bearbetar man t ex den "inlärda hjälplöshet" som är så vanlig hos omsorgstagare?

Man kan konstatera att merparten av personerna har ett eget nätverk. Ett sätt att kanalisera marginalitetskänslor kan vara att bli marginell bland andra marginella, att söka sig till t ex drogmissbrukare. Ett annat sätt kan vara att sätta handikappet i centrum, och starkt engagera sig i en handikapporganisation.

Barbros redogörelse följdes upp av diskussion i smågrupper, utifrån det studiehäfte som tillhör rapporten.

Det här undersökningsmaterialet känns mycket väsentligt och hjälper oss verkligen att bena upp problematiken på djupet, innan vi går vidare i planering av boendeformer och stödinsatser.

"Det nya livet" är ett utmärkt studiematerial för arbetsgrupper runt boende för utvecklingsstörda människor.

Kurator Elisabet Ljungström, Göteborg redovisade ett projektarbete om behov av hjälp och stöd i eget boende.

Elisabet beskrev en kontaktlägenhet i Angered. Anställd var en vårdare med speciellt intresse (behandlingsassistent). Tjänsten kom till efter samverkan mellan omsorg och socialtjänst.

Vi fick också andra exempel på tidigt stöd till de svagbegåvade i området. T ex en stödgrupp för föräldrautbildning (11 ggr), fram till förlossningen. Gruppen fortsatte att träffas efter barnens födelse upplevdes mycket positivt.

I en annan stadsdel lånas en hemsamaritlokal som gruppsamtalsrum. Man har velat ha med en person från hemtjänsten i själva gruppen, men ännu ej lyckats. Men man träffas ju naturligtvis ofta ändå. Hemtjänstgruppen servar också flera av medlemmarna i gruppen.

Ytterligare en "kontaktlägenhet" på gång i en annan del av Göteborg.

Efter föredraget diskuterade vi i smågrupper runt frågor om utbildning och handledning av hemtjänstpersonal. Vi diskuterade också hur och av vem (omsorg/socialförv) kontaktpersoner för personer i eget boende bör rekryteras. Utbildning? Uppföljning?

Vi fann att inte bara ersättningen skilde sig mycket mellan olika landsting.

Undertecknad tillsammans med Ethel Behr tf föreståndare; redogjorde för Pettersberg, gruppboende för barndomspsykotiska vuxna. Tankar bakom och erfarenheter efter starten i mars 1986.

Efter att ha talat om vad som utmärker barndomspsykos, orsaksteorier och behandlingsmetoder, nya forskningsresultat, möjligheter till tidig diagnos etc, gör vi en mera ingående beskrivning av Pettersberg. Vi går in djupare på de principer vi arbetar efter. Allmänna principer som normalisering, integrering, närhet. Och förutsättningar som individuell anpassning, flexibilitet i resurser, speciellt kunnig och engagerad personal, kontinuitet i mänskliga kontakter. Konsekvens. Struktur i tid, rum och bemötande. Fysisk aktivitet. Koncis ordfattig kommunikation. Nödvändigheten av tid, och tålamod att vänta ut reaktioner.

Bortsett från den akuta nödvändigheten för just de fyra individer som bor på Pettersberg, kändes det riktigt att skapa en miljö utifrån dessa människors behov. En miljö som ger möjlighet till trygghet och utveckling för en grupp människor, som funnits "på kanten" i både omsorg och psykiatri.

För många barndomspsykotiska innebär den s k normala miljön (t ex ett dagcenter) inte gemenskap, utan istället ytterligare isolering. - Handikappet förstärks och isoleringen ökar både p g a handikappets natur och p g a att den normala miljön saknar kunskap, för att kunna hantera svårigheter som uppstår.

Vi behöver samlad erfarenhet och kunskapsfördjupning. Vi måste hitta sätt att stärka och bygga upp dessa människor, på deras villkor, för att också för dem i högre grad kunna realisera normaliseringsprincipen, antingen det innebär fysisk integrering eller inte. "Pettersbergsmodellen" är en modell som förhoppningsvis vi får mindre behov av i framtiden.

Pettersberg är naturligtvis i första hand ett hem. För att kunna fungera som ett bra hem för dessa fyra speciella män, är det av nödvändighet också ett miljöterapeutiskt behandlingshem med pedagogiska inslag. Genom **struktur** undviker vi onödig ångest.

Vi har kommunikationsträning, kroppsuppfattningsträning, mycket fysisk aktivitet, musik i många former.

Vi ser Pettersberg som en konsultmodell. Vi vill dra mycket kunskap till Pettersberg. Vi lägger stor tonvikt vid anhörigkontakter och grannrelationer. Vi försöker hålla öppna kanaler mot samhället, men ta små steg utåt i de boendes egen takt.

Arbetet kräver en stark personalgrupp, mycket tid för planering och handledning.

Om man reagerar mot det "institutionsliknande" i modellen bör man även betänka att meningen är att inhämta kunskap, och att bygga upp för att uppnå "balans mellan maximalt socialt deltagande och ett minimum av social sårbarhet". Vi arbetar ju alla för ökade möjligheter till även fysisk integrering i framtiden, d v s med bibehållen livskvalitet.

Boendeföreståndare Stig-Ove Germundsson och hemvårdsassistent Marianne Pettersson, omsorgsförvaltningen Östergötland redogjorde för ett projekt för yngre flerhandikappade i Linköping, "Från institution till eget boende".

Målsättningen är att få ett permanent boende för framtida vuxenliv för sex ungdomar 19-21 år. Alla flerhandikappade och rullstolsburna. Tre delar en 4-rumslägenhet, två delar en 3:a. En bor ensam i en 2:a. Princip att ingen lägenhet ligger längre än 400 m från dagcentret. 3 minuters gångväg mellan lägenheterna och nära till dagcentret där också Marianne Pettersson sitter.

Kommunen är huvudman och har anställt vårdbiträden. Man började med samarbetsgrupp omsorg - socialtjänst - bostadsföretaget, och startade med att inventera ungdomarnas behov. Föräldrarna med i planeringen.

Dagcentralen är bas för fritidsaktiviteterna. "Leklada" finns för gemensamma behov. Egen restaurang och kafeteria i området.

Höj- och sänkbara köksattiraljer (i två av lägenheterna utnyttjas detta mycket).

Trygghetsaspekt att bo nära varandra, men i praktiken besöker man inte varandra. Kanske har man överdrivit behovet av att vara i stor grupp. Alla kan inte köra sin rullstol själva. Man har trygghetslarm som fungerar bra.

Man har en samtalsgrupp för att få möjlighet att ta upp problem och frågeställningar av olika slag, ex vis sex.

Målet är att göra dessa ungdomar så oberoende som möjligt. Man gör tillsamman upp individuella mål. Bostäderna är rena bostäder. Här får inte finnas några personalattribut.

Personalen får mycket handledning både individuellt och i grupp.

Nu nytt projekt på gång med mera gravt fysiskt handikappade ungdomar.

Linköping är väl framme när det gäller hemtjänstens uppbyggnad. Det går mycket bra i samarbetet med kommunen.

En rapport om upplevelser och utvärdering kring det här boendet väntar vi med stort intresse på.

Guje Söderström, socialstyrelsen, talade avslutningsvis omkring rätten till särskilda omsorger, ca 60 överklaganden och deras åtföljande behandling i rättsliga instanser.

KTV: 6 bifall. 1 avslag. 1 återförvisning.

Kontaktpersoner: 6-7 bifall = samtliga.

Dagl verks: 4 bifall, 3 avslag. 3 återförvisning (bifall) 3 omprövade under tiden (avförts från rättens bedömning).

Det går ej att utläsa någon särskild inriktning. Först vid prejudikat i kammarrätt etc. Trenden är dock, att det efter hand blivit flera bifall, (oklara orsaker till detta). Oklart hur stor hänsyn man skall ta till bristande resurser. Domar åt båda håll för samma sak.

Två kammarrättsdomar har kommit hittills. Första gäller en kvinna på vårdhem som sökte gruppboad. Avslag i ON och länsrätten, då kvinnan har bostad enligt övergångsbestämmelserna. Andra fallet gäller personlig ass för deltagande i skol- och fritidsverksamhet. Det blev avslag i KR i Göteborg, med motiveringen att det ej gjorts gällande att hittillsvarande insatser är otillräckliga (har elevass, men inget därutöver).

Att observera är att det räcker med en muntlig begäran om omsorger. Denna skall dokumenteras av tjänsteman/socialnämnd.

Avslaget skall vara grundligt motiverat, med besvärshänvisning.

Observera lagtext angående myndig, där föräldrar begär omsorger: 15 år och tillräcklig mognad, ger utvecklingsstörd rätt att själv avgöra omsorgerna. (I alla fall bör man då ej bara gå på vad föräldrarna säger).

Vi är skyldiga att lämna besvärshänvisning, och hjälpa till att överklaga. Man skall ställa sig neutral så att det är möjligt att göra detta.

Tidsbegränsningar av begärd omsorg skall kunna göras. Avslag på "personkretstillhörighet" skall i alla fall ha besvärshänvisning.

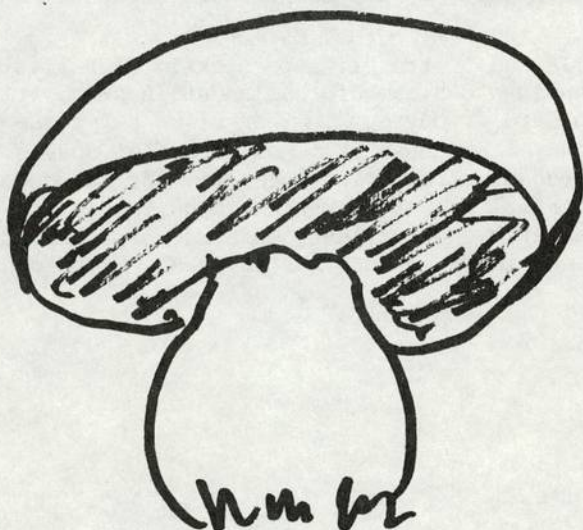
Vi tittar på § 10 "Samråd med närstående" och konstaterar att närstående är även förmyndare, god man och kontaktperson. Försiktighet bör iakttas med detta. Samråd endast i de frågor där det anses lämpligt. Vi måste tänka på den utvecklingsstördes integritet.

Betänkande kommit från förmyndarskapsutredningen. FM försvinner. Ersätts av förvaltare, vilket innebär rösträtt m m för (tidigare) omyndiga. Förvaltare kan begränsas till ekonomi etc, men har då bestämmanderätt. Kan dock tillsättas som FM mot någons vilja.

Förvaltare skall förvalta förmögenhet, bevaka rättigheter etc, men ej direkt mot en enskild person (se rösträtt). En god man däremot skall begära samtycke till alla rättshandlingar han ingår.

Tack för en innehållsrik och stimulerande konferens!

Ulla Lundberg



Kvinnligt och Manligt i Socialtjänsten. FPiS' studiedagar

Under tre välfyllda dagar höll FPiS (Föreningen för psykologer i socialtjänsten) studiedagar i Göteborg under temat: KVINNligt och MAnligt i SOCIALTJÄNSTEN. Enligt överenskommelse mellan föreningarna bjuder man in varandra, en tradition som känns värdefull.

Första dagen inleddes av FPiS' ordförande Elisabeth Eriksson som hälsade alla välkomna och sen betonade vikten av att få träffas för påfyllning och vidareutveckling. Nya mönster i familj och yrkesliv får betydelse för barn och ungdomars könsrollsutveckling. Elisabeth rekommenderade boken NY UNGDOM av THOMAS ZIEHE som en läsvärd bok i ämnet.

Nästa talare på programmet var socialnämndens ordförande Ingela Tuvegran som uppenbarligen fått förhinder och ersatts av vice ordförande Margit Björklund. Hon pekade ut den obalans som råder i könsfördelningen inom socialtjänsten. Kort uttryckt så styrs den av män och utförs av kvinnor.

Inbjuden gäst denna dag var Ellen Hartman, psykolog och lärare, från Oslo universitet. Hon föreläste under rubriken: Kvinnlighet och manlighet och dess betydelse för det vuxna samlivet sett ur ett psykodynamiskt perspektiv. Föredraget inleddes med en genomgång av psykoanalytiska-dynamiska teorier som beskriver vår sexuella utveckling och könsdifferentiering. I Psykolog-Tidningen nr 7/87 s 6 finns ett referat av Ellen Hartmans föredrag från ett annat sammanhang, vilket jag rekommenderar till läsning.

Att den i massmedia omskrivna sexuella revolutionen, i form av ökad frigörelse, sällan stämmer med verkligheten visar sig i genomförda undersökningar. I slutet av 70-talet gjordes en undersökning i Danmark på kvinnor, då 40 år, som menade att de sällan kände sexuell lust. Ellen Hartman hade liknande erfarenhet genom eget klientarbete. Olikheter mellan feminint respektive maskulint, plus en oförmåga att hantera känslor som uppstår i nära relationer, leder ofta till att man bryter upp och söker sig en ny partner för att pröva på nytt. Det var en stundtals pessimistisk bild Ellen Hartman målade upp, men hon menade att hon såg möjligheter till förändring.

Att lyckas med en par-relation kräver tid, tid som vi idag upplever att vi inte har, det är så mycket vi måste hinna med. En anledning till vår stressade tillvaro kan vara en ökad rädsla för närhet och beroende. En känslomässig sårbarhet gör att vi sällan vågar ta risken - våra behov förblir därmed outtalade och tillfredsställelsen omöjlig. Ellen menade att ett ökat beroende måste gå vägen över att behovet av beroende först tillfredsställs. Hon tryckte på nödvändigheten av att mannen och kvinnan uttrycker sina olika behov inför varandra för att därigenom nå närhet.

Ellen Hartman beskrev samlevnad ur tre olika perspektiv: det livslånga äktenskapet, älskare-älskarinna och samboförhållandet. Ansvar, frihet, trohet, ötrohet, lust och åtrå är begrepp som har olika betydelse beroende på de yttre formerna. I äktenskapet finns ett delat ansvar, en begränsad frihet, trohet (absolut för kvinnan relativ för mannen), trygghet, begränsad lust och åtrå. I älskar-älskarinneförhållandet finns inget löfte om trohet, förhållandet bygger på lust och åtrå, stor ansvarslöshet och frihet och det finns ingen garanti för trygghet. Samboförhållandet

såg Ellen som en kompromiss. Trohet enligt uppgörelse, delat ansvar, relativ frihet och större utrymme för lust och åtrå än i äktenskapet, men mindre garanti för trygghet. De stora svårigheterna i förhållandet man-kvinna är att kombinera vardagens slit med lust och lidelse.

Idag är de flesta graviditeterna planerade och då betydelsen av ett barn kan variera för man och kvinna så finns här en källa för konflikter. Ellen Hartman möter i sitt nuvarande arbete ofta par som inte kan enas om när de ska skaffa barn. Kvinnan tänker på sin ålder medan mannen tycker de kan vänta. Om de trots oenigheten skaffar barn, är det kvinnan som ofta lovat ta ansvar för barnet och detta kan leda till en kris under barnets första levnadsår. (Se vidare PsykologTidningen 7/87.)

Andra dagen bestod till stor del av gruppdiskussioner och rollspel och är därmed svårare att redovisa. Psykolog Kirsti Halaand och Björn-Gunnar Saltnäs undervisningsledare för Kyrkans familjerådgivning i Oslo, gick igenom grunderna för ett systemteoretiskt tänkande. "Systemteori - familj och kön" var rubriken, ett försök att förstå hur vi påverkas av de teorier och förståelseramar vi använder.

Kirsti Halaand hävdade att i forskning finner man nästan alltid det man söker. Man sätter upp en hypotes och sen söker man tills man finner de bevis som bekräftar denna. Som exempel tog hon detta att de flesta idag är överens om att barn mår dåligt vid en skilsmässa mellan föräldrarna, och därmed letar man inte efter något som motsäger detta. Utgångspunkten är att det finns en objektiv sanning, en version - "univers". Eftersom allt som observeras, observeras av en observatör som är präglad av de för tillfället rådande stämningarna är detta en mycket relativ objektivitet. Björn-Gunnar och Kirsti förespråkade förhållningssätt som öppnar möjligheter för fler förklaringsvägar - "multivers".

Vårt behandlingsarbete påverkas av det faktum att vi tillhör olika kön och vi tillskrivs olika egenskaper beroende på vilket kön vi tillhör. Att utgå ifrån att könet saknar betydelse är samma sak som att definiera sig som könslös. Våra olika köns betydelse fick vi prov på i rollspelen och efterföljande tankeväckande diskussioner. Hur ofta tänker vi egentligen på vilka effekter vårt kön har i vårt arbete?

Tredje dagen inleddes av Åke Holmström och Jan Nilsson som mycket engagerat berättade om sitt projektarbete på Kriscentrum för män i Göteborg. De startade sin verksamhet i januari 1986 och har under hela tiden haft ett stort antal påringningar från män i kris.

De vände sig från början allmänt till män i kris, men försöker nu alltmer rikta verksamheten till män som misshandlar, vilket var grundsyftet med projektet. Behovet av hjälp till dessa män uppstod i samband med att ett jourhem för misshandlade kvinnor öppnades. Det stod tidigt klart att även männen behövde någon att vända sig till med sina problem.

De män som hör av sig till Kriscentrum är mellan 25-45 år, de vill ha garantier för sekretess och de vet inte vart de skulle vänt sig om de inte haft Kriscentrum. Behovet är m.a.o stort. Åke och Jan uppfattade männen som mycket välmotiverade och de arbetade mestadels med direkt rådgivning. Det innebär att samtalen är få till antalet, ca 4-5 i snitt.

Män som reagerar med våld är ofta män som saknar känslomässiga kanaler. De jobbar på att behärska sig, lyckas med detta men bara till en viss punkt, då de känslor som stoppats ner väljer upp och då med en sådan

styrka att det är bortom självkontrollens gräns. På Kriscentrum prövar man att ge tillbaka mannen hans möjligheter att uttrycka sina känslor - i tid.

Psykolog Birgitta Göransson, kriminalvården, föreläste om samma grupp av män, de män som dessutom dömts för misshandel eller våldtäkt. Hon leder ett projekt med 10 män som under interneringstiden får samtals-terapi. Utan undantag har dessa män oerhört traumatiska barndomsupplevelser, upplevelser som pga sin smärtsamhet är djupt bortträngda.

Birgitta beskrev hur dessa män stannat på det lilla barnets känslomässiga nivå. Känslor av kärlek och hat är åtskilda. I nära relationer väcks ofta hatet jämsides med kärleken (pga de tidigare traumatiska upplevelserna att aldrig ha fått den kärlek man behövt). Den ilska som då aktiveras är en liten pojkes ilska men i en vuxen mans kropp med den vuxnes kroppsstyrka. Kontakten med terapeuten i detta projekt är den första nära kontakt de fått känna på och klarat av.

Behandlingsprinciperna ser ut som följer:

- Etablera en känslomässig relation
- Medvetandegöra både pos. och neg. känslor
- Genomgång av livshistoria
- Bearbetning av brottet och de åtföljande skuld känslorna
- Känslomässig träning, "nyinlärning" av gränser och kontroll
- Återkonsultation.

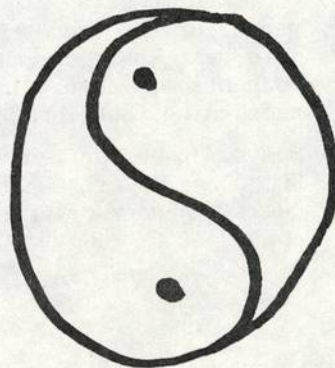
Terapikontakten fortsatte hos samtliga även efter avslutad internering.

Sist på programmet var Margareta Ljung forskare på sociologiska institutionen och forum för tvärvetenskapliga kvinnostudier. Hon tog upp kvinnligt och manligt i ett mer filosofiskt perspektiv. Djupdimensionen har i dagens samhälle gått förlorad. Av tradition har kvinnan stått för denna men i dagens högteknologiska samhälle finns mycket lite kvar av kunskapen om livets innebörd och mening. Traditioner, riter, myter, det irrationella och det intuitiva, den mänskliga visdomen, allt detta har fått ge vika för rationalitet, effektivitet, kortsiktighet och materialism. En existensiell problematik som vi enligt Margareta måste hitta lösningar på. Hon hade följande litteraturförslag: CAROL GILLIGAN, MED KVINNORS RÖST och YVONNE VERDIER, TVÄTTERSKAN, SÖMERSKAN, KOKERSKAN.

Så avslutades de tre studiedagarna som gav mycket ny kunskap, en del pessimism för utvecklingen i framtiden men framförallt en överskuggande optimism att det finns lösningar, vägar att gå för att människor ska få det bättre.

Margareta Andersson

O-län



Utvärdering av Utbildning

ALA - kurs

Stiftelsen ALA inbjöd till en tredagars kurs i hur man utvärderar de olika personalutbildningar som bedrivs inom omsorgerna. Kursen "Fortbildning - utvärdering av metoder och effekter" var förlagd till Prince Philip Hotell i Skärholmen, Stockholm mellan 20 - 22 maj 87.

Vi deltagare kom från hela Sverige. Det var psykologer, utbildningsledare, lärare, kurator, vårdchef, verksamhetsutvecklare m.fl. Föreläsare var Mats Granlund, Kerstin Göransson, Cecilia Olsson, Örjan Swahn och Ove Røren.

Mats Granlund pratade om behovsanalys, process och effekter. Det första man måste göra inför en utbildning är att bestämma syftet. Man betonade vikten av att begränsa antal syften och att konkretisera så mycket som möjligt, eftersom detta underlättar att hitta utvärderingsmetoder. Syftet kan ligga på olika nivåer:

- | | |
|---------------|--|
| -Individnivå | 1. Att förbättra kunskap (teori) |
| -Avnämarnivå | 2. Attitydpåverkan (rapportera vad man känner och tycker) |
| | 3. Beteenden (hur man praktiskt tillämpar kunskaper och attityder) |
| -Organisation | 1. Den totala organisationens effektivitet |
| | 2. Enheter eller grupper (tex alla dc, ett gruppboende) |
| | 3. Individerna i förhållande till organisation |
| | 4. Relation mellan nivåer och enheter, inom och utom organisationen. |

Vi måste fråga oss vilken information ledde fram till syftet ?

Hur har jag fått informationen?

Beroende på vilken nivå syftet ligger ska man antingen kolla upp individernas behov, eller vilka behov avnämarna har eller vilken roll organisationen spekar. Detta i sin tur ger kursens innehåll och styr utvärderingssättet.

För att skapa förväntningar innan kursen och få deltagarna att tänka i vissa banor kan deltagarna få till uppgift att göra något innan kursen. För att göra uppgiften motiverande måste den anpassas till det praktiska arbetet med en praktisk inriktning. Inte ta för lång tid, ca 15 min/uppgift och helst kunna göras på betald arbetstid. Sådana s.k självobservationer används också som process- och effektmått. Som exempel på detta tog Mats ett frågeformulär om den u.s miljö som personaler fyller i och där personalen också registrerar sitt eget beteende i förhållande till den u.s. Andra typer av självobservationer kan vara att göra en personbeskrivning av den u.s eller videofilma sitt samspel med u.s. Samma självobservationer genomförs sedan efter kursens slut och blir ett mått på kursens effektivitet och ger dessutom personalen en snabb återkoppling.

I samband med detta betonade Mats att det man som kursledare kräver av andra ska man själv kunna ställa upp på.

Inför planeringen av en kurs är det också viktigt att fråga sig vilka resurser som finns inom vår egen expertsgrupp. Vilka kunskaper har vi ? Känner vi till varandras kunskaper ? Är någon mer motiverad att ha ett kunskapsområde ?

Mats och Cecilia Olsson pratade om att mäta processer och effekter på grupper.

-Tidsaspekten är viktig. Vilka utvärderingsmetoder kostar minst tid ?

1. Enkät är snabb men ger begränsad information.
2. Prov mäter teoretisk kunskap, attityder och visar på rapporterat beteende.
3. Självobservationer. Det kan vara lättare att starta upp en process om deltagarna ska observera sig själva, men kräver mer tid av kursledningen. Man måste träffa deltagarna och motivera dem att ta sig den tid det krävs för att skriva ner sina självobservationer.
4. Analys av dokument. Se hur en u.s beskrivs i journaler före och efter att personal genomgått kurs.
5. Avnämareffekter. Tex har den us ett annat beteende efter det att personalen utbildats.

Utvärderingsmetoder kopplas till syften och nivåer..

Effekter kan också diskuteras som en kontroll på om vi verkligen genomfört det vi tänkt oss.

-Vilken är analysnivån ? Individ eller grupp ?

Vid stora grupper finns risken för övertolkning. Man missar att effekten inte har betydelse för individen. Det kan finnas en liten ändring på många individer, en statistisk signifikans, men ingen klinisk signifikans.

Cecilia berättade om en utvärdering av en kommunikationskurs för vårdpersonal.

Ett kunskapsprov som gavs före och efter kursen visade att här hade den största förändringen skett. Deltagarnas beteenden och attityder hade också förändrats, men i mindre grad. En mer personlig återkoppling behövs troligen för att den enskilde individen ska förändras i sitt beteende. Avnämareffekter dvs den u.s kommunikativa beteende ändrades inte.

Då ställer man sig frågan vad som förändrar ? Den u.s träning eller personalens samspel med den u.s.?

Örjan Swahn pratade om enpersonsdesign, dvs att mäta effekter på enskilda individer.

Han har analyserat och behandlat beteendeproblem hos enskilda individer bla självskadebeteende. Han har bla utvärderat hur föräldrar hjälpt sitt barn före och efter handledning (behandling) och hur barnet agerat. I en enpersonsdesign mäts en person vid olika tidpunkter. Personen är sin egen kontroll.

Det är viktigt att ta reda på om de mätningar man gör före behandlingen är representativa eller ej för hur det verkligen ser ut. Man måste göra en uppskattning hur normala förmätningarna är.

Ett annat exempel är att en personal som ska genomgå en kurs i någon behandlingsmetod, observerar sitt eget beteende utifrån en särskild aspekt före och efter kursen. På så vis blir det en personlig återkoppling som kan ge ökad motivation för att fortsätta behandlingen.

Kerstin Göransson pratade om kvalitativa utvärderingsmetoder.

Hon citerade en politiker Burke " Ingenting som utvecklas följer sin ursprungliga plan".

Hon betonade vikten av att i forskning kunna se det som tillkommer, det man inte kan fastställa från början.

Som ett exempel på en kvalitativ utvärdering beskrev hon utvärderingen av tidningen "8-sidor". U.s i olika delar av landet deltog i gruppdiskussioner med erfarna ledare. Diskussionspunkter hade Kerstin skrivit i hop. Samtalen spelades in på band och utvärderades.

Om intervjufrågor tyckte Kerstin att de ska vara okontroversiella i början. Man ska börja med här och nu situationen, sedan fråga om det

som varit och om framtiden. Det ska vara entydiga och enkla frågor som innehåller en variabel och inga negationer. Svaret ska vara mer än bara ja eller nej. Frågan ska vara neutral till innehållet, lägg inte in några värderingar.

Prata mindre än den intervjuade I-

Syftet med en kurs är alltid kvalitativt och laddat med värderingar. Som intervjuare är det viktigt att man är medveten om sina värderingar. I syftet ska man klargöra sina värderingar, tex att vi vill att personalen ska arbeta på ett annat sätt.

Owe Rören pratade om utbildande utvärdering, kvalitativa metoder. Hans projekt handlade om en utvärdering av gruppboende i Stockholm. Han menade att beskrivningen av hur man lär sig saker, och hur en kvalitativ förändring kommer till stånd måste bli en beskrivning av en process. Utvärderingen blir på så vis en läroprocess. I hans projekt hade personalen diskuterat behovet av en utvärdering av gruppboende utifrån att en explosion av gruppboende skett. Det var svårt att konkretisera målsättningarna normalisering och integrering, personal och us har flyttat ut från institutionerna och personalen efterlyste metodik i arbetet.

Den personal som deltog i undersökningen utvärderade sin egen bostadsgrupp.

Vad man ville göra var att utvärdera den us vardag. Hade integreringen medfört förbättringar i medbestämmande i vardagliga situationer som fritid, pengar, mat mm.

Rapport över projektet beräknas klar hösten -88 från Stockholms läns landsting.

I utvärderingen har man sett samband mellan hur personalen arbetar och - traditioner från institutionsarbetet
 - grad av handikapp och tilläggshandikapp
 - hur mycket samordnaren lämnar över till personalen
 - medvetenhet hos personal om hur de arbetar

Vi deltagare 'utsattes' för hela utvärderingsmetodiken. Före kursens start fick vi fylla i en enkät om våra erfarenheter av utbildning och utvärdering. Vi fick också beskriva våra förväntningar på kursen och oss själva. Under kursens gång gjorde vi korta utvärderingar efter varje 'pass'. I en slututvärdering fick vi kolla av våra förväntningar mot vad vi tyckte kursen hade gett oss.

Vi hade också med oss egna projekt som diskuterades i grupper och där vi fick råd och stöd av kursledningen.

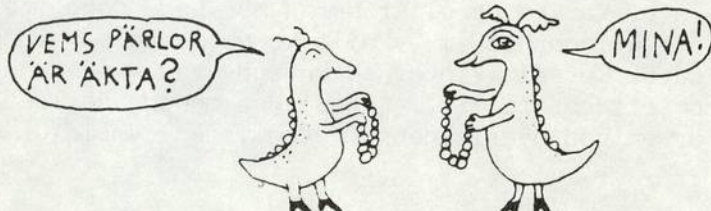
En intressant och givande kurs där jag lärt mig vikten av 'att börja i rätt ände' då jag planerar en kurs.

Anna Jonason

Psykolog

Vuxna utvecklingsstörda i Umeå kranskommuner

Anna Jonason



Får ett utvecklingsstört barn ha en OIPIPIAL PROBLEMATIK eller bara slå på B-nivå?

"Kvinnobilder" var temat för mödra- och barnhälsovårdspsykologernas kongress i Falkenberg i höstas, där jag deltog som POMS' representant. Eftersom de flesta omsorgspsykologer arbetar över ett så brett fält tror jag det är viktigt för oss att söka fördjupade kunskaper om olika psykologiska områden och ett bra sätt att göra det är att delta i de olika yrkesföreningarnas kongresser och studiedagar. Vår styrka - men kanske också vår svaghet? - är ju att kunna lite om mycket, medan många andra psykologer, som kanske haft lättare att vinna respekt för sitt arbete, kan mycket om lite. Kanske vi på sikt måste sträva efter att kunna mycket om mycket - även om det förefaller ansträngande?

Ett problem i sammanhanget är ju att man så gärna vill att all kunskap man samlar på sig ska vara möjlig att tillämpa. Eftersom jag själv sedan länge arbetar med psykoterapeutisk verksamhet för föräldrar som har handikappade barn, och då möter framför allt mammor som på olika sätt påverkas i sin kvinnoroll, förväntade jag mig mycket av den här kongressen. Och mycket gav den men inte är det så alldeles lätt att tillämpa de kunskaperna i arbetet eller att se vilka aspekter som är mer eller mindre giltiga inom vårt område.

Fyra olika föredragshållare talade om kvinnors utveckling och situation utifrån delvis olika perspektiv: Kerstin Vinterhed, Ellen Hartman, Ingrid Hedström och Karin Persson.

Kerstin Vinterhed, journalist på Dagens Nyheter, som doktorerat på en avhandling om Gustaf Jonsson och som nu undervisar på socialhögskolan i Umeå, talade om "Kvinna i mansamhället", vilket också är titeln på en av hennes böcker. Genom att intervjua ett antal kvinnor i helt olika livssituationer ville hon skaffa sig en egen uppfattning om orsakerna till det kvinnoförtryck som finns i samhället. Den ena gruppen kvinnor hon samtalande med var bosatta i Klimpfjäll, en liten ort med 300 invånare, 12 mil nordväst om Vilhelmina. Levnadsvillkoren är hårda, med snöstormar och kyla en stor del av året. Männerna arbetar i gruvan, fruarna har "följt med". Arbetstillfällena för kvinnorna är få och jobben okvalificerade. Dessa kvinnor förklarade sig nästan utan undantag vara nöjda med sin tillvaro. Varken de eller deras män hade någon föreställning om att kvinnornas liv skulle kunna gestalta sig på något annat sätt. Kerstin Vinterhed undrade vad kvinnorna hade för drömmar om ett bättre liv. - Inga! Hon menade att detta naturligtvis är en god överlevnadsstrategi, men samtidigt ett uttryck för

ett omfattande strukturellt kvinnoförtryck.

Den andra grupp kvinnor hon intervjuade var mammor till barn som fick hjälp genom barnbyn Skå, kvinnor med egna psykiska och sociala problem. Dessa kvinnor fann hon var smådade, förtryckta och trampade på i sin egenskap av kvinnor. Deras självkänsla var låg och deras negativa identitet tidigt formad. De hade tidigt upplevt förakt från de egna föräldrarna och tillflykten till knarkarkvarten var för dem både en bestraffning och en bekräftelse på deras uselhet. Det förtryck dessa kvinnor utsattes för, både av sig själva och andra, karakteriserade Kerstin Vinterhed som psykologiskt och menade att båda dessa former av förtryck, det strukturella och det psykologiska, är förknippade med en nedvärdering av kvinnans egenskaper och funktion i samhället.

Kerstin Vinterhed utgick från objektrelationsteorin för att visa hur pojgars och flickors frigörelse från modern sker. Pojkens väg till frigörelse går via identifikation med fadern, medan flickan strävar efter frigörelse genom att liera sig med fadern. Tragiken för flickan består i att när hon frigör sig från en förtryckare hamnar hon i armarna på en annan. Flickan projicerar "det dåliga" på mamman för att kunna ta avstånd från henne, men eftersom mamman samtidigt är hennes identifikationsobjekt innebär det att hon också införlivar "det dåliga" med sin egen självbild. Kerstin Vinterhed betonade att både kvinnor och män tar avstånd från det kvinnliga, detta är en gemensam uppfattning som gör att båda parter medverkar till upprätthållandet av manssamhället. Ondgörandet av kvinnan är en förutsättning för den livsviktiga frigörelsen från den allsmäktiga modern och detta gäller båda könen.

Lösningen på dilemmat är fusionen av de två modersbilderna, den goda och den onda. Men när ingen djupgående och egentlig fusion sker, vilket är vanligt, utvecklas en splittring: ande, styrka, skönhet tillskrivs mannen, motsatsen kvinnan.

Kerstin Vinterhed belyste hur kvinnovärlden skiljer sig från mansvärlden, bl.a. som en följd av uppfattningen om vad som är kvinnliga resp. manliga egenskaper. Kvinnornas sfär är som regel mindre än männens, men "kvinnorna sätter tänderna djupare i verkligheten" som Simone de Beauvoir uttryckt det. Ansvar för barnen samt alla hushållssysslor ger de förvärvsarbetande kvinnorna ett drygt dubbelarbete, men hemarbetet har också ett stort värde i sig, då de ger en förstärkning av den kvinnliga könsidentiteten, vilket inte gäller männen. "De hjälper till för att vara bussiga pojkar, men inte lägger de ner sin själ i städning och bäddning", som Kerstin Vinterhed formulerade det.

Allt fler forskare och författare dokumenterar nu vad kvinnor gjort och gör när de arbetar i "det lilla". En sådan skildring är Yvonne Verdiers "Sömmerskan, kokerskan, tvätterskan" som handlar om kvinnors arbete i en fransk by från 1920-1950-tal. Hon beskriver hur kvinnorna i sitt arbete utförde en rad symboliska handlingar som tillfredställde bybornas behov av bl.a. ritualer i samband med olika slag av livskriser som giftemål, dödsfall etc. När dessa hantverk försvinner förlorar kvinnorna en betydelsefull roll samtidigt som människor i högre utsträckning blir ensamma i situationer präglade av en existensiell problematik som egentligen angår alla.

Hemmafruidealet, som blev förhärskande i vissa samhällsklasser i Västvärlden, menade Kerstin Vinterhed bara var en parentes - det innebär en privatisering av kvinnliga behov och kvinnors arbete som inte förekommit tidigare. Den västtyska filosofen Ulrika Prokop har beskrivit hur denna privatisering leder till en atrofiering av själslivet och en förkrympning av kvinnorollen.

Kvinnor som lever ett torftigt, isolerat, privat liv som hemmafruar försöker "ladda" tillvaron genom att ägna sig åt ständiga byten av köksgardiner, än mer städning, än prydligare barn o.s.v. varefter detta "pysslande" beskrivs som ett typiskt kvinnligt behov. Prokov menar också att när kvinnor i denna situation inte "vill ge sig ut i livet" är det ett uttryck för ett motstånd mot en kultur de inte vill ha. De blir "tysta, drömmande vildar".

Kerstin Vinterhed menade att kvinnor i framtiden sannolikt kommer att söka förverkliga sig i de gamla kvinnofunktionerna, som nu ingen har i samhället, samtidigt som de utvecklar sin roll som samhällsmedborgare. Att bejaka det passiva och inåtvända draget i kvinnans väsen, som är en förutsättning för hennes barnafödande och föräldraskap, men inte överbetona det så att det leder till inskränkningar av kvinnans sociala roll - det är en av de svåra uppgifter kvinnan har framför sig.

Ellen Hartman, psykolog och psykoanalytiker som forskar vid Oslo universitet och också arbetar privat som psykoterapeut talade om kvinnobilder i psykodynamisk teori. Hon gjorde en utomordentligt klar och koncentrerad genomgång av psykoanalysens syn på kvinnans psykologi. Eftersom jag fann hennes föredrag intressant, vill jag försöka förmedla huvuddragen i det.

Som bekant antog Freud att flickors och pojkars psykologiska utveckling är olika, trots att det vara finns en sexuell drift, libido, och trots att båda könen från början är bisexuella och på samma sätt knyter an till modern som sitt första kärleksobjekt. Han menade att den orala och anala fasen förlöper på samma sätt hos pojkar och flickor men ansåg att flickor redan från början har en svagare sexualdrift.

I den falliska fasen ökar dock sexualdriften i styrka hos både pojkar och flickor, och under flickans clitorala fas, som motsvarar pojkens falliska, är även hennes sexualitet utåtriktad.

När flickan upptäcker att pojken, men inte hon, har en penis blir detta, enligt Freud, ett slag mot hennes självkänsla, hennes narcissism. Härur uppstår penisavunden och Freud menade att flickan lägger skulden för sin misär på modern och vänder sig till fadern som sitt nya kärleksobjekt.

Kastrationsupplevelsen och skammen över de egna bristerna får flickan att ge upp sin utåtriktade sexuella aktivitet och hon utvecklar i stället en passiv hållning. Önskan att ha en penis ersätts av en önskan om att få barn med pappan och mamman blir hennes rival. Enligt Freud har kvinnan alltså ingen egen sexuell lust utan hennes dragning till mannen är ett uttryck för hennes

penisavund, som ersätts av en önskan att få barn.

Många, även psykanalytiker, har haft invändningar mot detta synsätt. Karen Horney t ex menade att slutsatsen att halva mänskligheten är missnöjd med sitt kön är klart otillfredsställande inte bara för den kvinnliga självkänslan utan också ur biologisk-vetenskaplig synpunkt. Hon hävdade i stället att kvinnan är född heterosexuell och att flickans dragning till fadern. och senare till andra män, är en naturlig medfödd utveckling som inte tarvar några psykologiska förklaringar. Könets ömsesidiga dragning till varandra reflekterar bara en elementär naturlig princip. Ironiskt nog kom alltså Karen Horney, som kritiserade Freud för biologisk determinism, och som själv hävdade att man i stället måste beakta den kulturella påverkans betydelse, att utgå från ett biologiskt förankrat begrepp om kvinnans väsen: hon är av naturen värdefull, okomplicerad och renodlat feminin.

Psykoanalytikern Helene Deutsch har givit en mer komplex beskrivning av den kvinnliga utvecklingen, en beskrivning som Freud i mycket inlemmade i sin teori.

Helene Deutsch ansåg att Freuds resonemang om penisavund var felaktigt. I stället, menade hon, att det är flickans upplevelse av att clitoris är oändamålsenlig, otillgänglig och osynlig, vilket ger flickan en känsla av att vara organlös, som leder till att hon ger upp sin sexuella aktivitet. Den sexuella hämning som blir följderna sker alltså oberoende av om och när flickan upptäcker att pojkar har en penis.

I denna fas kan den fortsatta utvecklingen bli normal eller neurotisk, enligt Deutsch. Om flickan försöker övervinna hämningen utvecklar hon en neurotisk feminitet, som kännetecknas av kastrationskomplex och penisavund. Om den hämmade utåtriktade sexuella aktiviteten däremot riktas inåt utvecklas det Deutsch och Freud kallar en normal feminitet.

Svårigheten i denna process är att så lång tid förflyter från det att den lilla flickan ger upp sin utåtriktade sexualitet och vänder den inåt till dess hon upplever att hon har ett annat, passivt mottagande organ, vagina, vars sexuella funktion hon upptäcker först i samband med sexualdebuten. Flickan upplever alltså under lång tid att hon varken har ett aktivt eller ett passivt organ för sexuell tillfredsställelse. Det är denna dubbla upplevelse av organlöshet, och inte upptäckten att pojkar har en penis, som leder till en allmän sexuell hämning och passivitet hos kvinnor.

De kulturella betingelserna och uppfostran förstärker denna tendens till passivitet och gör det än svårare för kvinnor att uppnå sexuell tillfredsställelse.

Deutsch har också kritiserat Freuds sätt att beskriva oedipalkonflikten. Hon menar att flickan inte tar avstånd från modern och väljer fadern som sitt nya kärleksobjekt utan att den lilla flickan bara gradvis utvecklar en allians med fadern och detta sker utan att bindningen till modern försvagas. Flickan fortsätter i stället att ha ett nära, men ambivalent, förhållande till modern och anknytningen till fadern bestäms av strykan och kvaliteten i relationen till modern. Flickan befinner sig i själva verket i en bisexuell triangel under hela barndomen och puberteten och det är först som vuxen som hon väljer mannen som kärleksobjekt. Även då sker det på ett sätt som tillåter djupa och nära relationer till andra kvinnor.

I *The Psychology of Women* ger Deutsch många exempel på hur det nära mor-

dotter-förhållandet försvårar kvinnans frigörelse till självständig och aktiv vuxen. Samtidigt är det just den djupa och långvariga anknytningen till modern som gör att kvinnan, när hon själv blir mamma, har starkare känslomässiga band till barnen än mannen som regel har.

Deutsch tankar stämmer på många punkter väl överens med den syn som senare kvinnliga psykoanalytiker, som t ex Nancy Chodorow, har. Chodorow har pekat på att de sexuella tabun som gör att modern distanserar sig från sonen och därmed hjälper honom att uppleva sig som en annorlunda och självständig individ, inte gäller mor-dotter-förhållanden. Mor och dotter utgör under en längre tid en icke-individerad enhet och gränserna mellan dem kan länge förbli oklara. Detta gör mamman långt mäktigare än pappan i flickans ögon. Pappan får då en viktig roll i oidipalsituationen som den som kan avleda moderns överväldigande makt och hjälpa flickan till differentiering och självständighet i förhållande till mamman.

Chodorow framhåller också att könsutvecklingen inte sker "av sig själv" utan att lösningen av oidipalsituationen är beroende av hur modern och fadern förhåller sig till barnet och även påverkas av kulturella betingelser. Liksom Deutsch menar hon att det är kvaliteten i det tidiga mor-barn-förhållandet som är avgörande för lösningen av oidipalsituationen som i sin tur avgör barnets framtida sexuella inriktning.

Avslutningsvis diskuterade Ellen Hartman psykoanalysens syn på kvinnan som beroende och masochistisk. Det instinktiva driftslivet är inte bara libidinöst utan också präglad av aggressiva tendenser. När den sexuella aktiviteten vänds inåt sker detta även med aggressiviteten. Men aggressivitetens dynamiska karaktär gör att den inte hämmas i samma grad. Att aggressiviteten riktas inåt medför en fara för självdestruktivitet, masochism, hos kvinnor.

För att kvinnans ego inte ska ta skada måste hon bemästra dessa masochistiska tendenser. En god hjälp är om hennes tidigare förhållande till modern gett henne en genuin upplevelse av att vara älskad. Om hon som barn förvärvat en egenkärlek, en narcissism, kan den neutralisera de masochistiska tendenserna så att de inte invaderar hennes inre liv och personlighet. Helene Deutsch, men även t ex Nancy Friday, har också givit många exempel på hur vuxna kvinnor kan hantera masochistiska tendenser genom att leva ut dem i sexuella fantasier av masochistisk karaktär. Ellen Hartman betonade att masochistiska tendenser är omedvetna, inte en medveten önskan om att uppleva erotisk lust genom smärta i det verkliga livet. Deutsch hävdar också att kvinnans biosexuella erfarenheter, som menstruation, samlag, graviditet, och amning är upplevelser som innebär ett angrepp på hennes kroppsliga integritet. En viss grad av masochism gör det lättare för kvinnan att anpassa sig till de smärtsamma inslagen i dessa erfarenheter. Hela moderskapet innebär ju också att kvinnan måste avstå från att tillfredställa vissa egna intressen och gynnas därför av en viss masochistisk läggning.

Deutsch anser att den eviga konflikten mellan det erotiska och

det moderliga, mellan att älska och bli älskad av en man å ena sidan och att ta sig an sina barn och vara mamma å den andra är oundviklig. Många kvinnor förmår inte vara en sexuell varelse och mamma på samma gång utan tvingas välja den ena eller den andra rollen. Kvinnans nuvarande strävan efter en bättre social position genom utbildning och förvärvsarbete leder till en ny splittring, inte bara mellan det erotiska och det moderliga, utan också i förhållande till yrkeskarriären. Framtiden får utvisa om kvinnan kommer att förlora en del av sina värdefulla feminina egenskaper i den konflikt som denna splittring innebär.

Ingrid Hedströms och Karin Perssons föredrag behandlade kvinnors levnadsvillkor ur ett historiskt, politiskt och samhälleligt perspektiv. Då det för långt att referera det här vill jag i stället rekommendera den intresserade att läsa om detta i deras två böcker "Kvinnors kriser" och "Kvinnors kraft".

Hela denna kongress var intressant och välordnad. (I kongressledningen ingick f.ö. två välkända "gamla POMSare": Astrid Westerling och Kristina Ståhlberg). Av störst intresse för mig personligen var, som väl framgått, Ellen Hartmans anförande, som gav upphov till en rad frågor rörande de utvecklingsstörda barnen och deras föräldrar. Här är några;

Vilket kunnande om psykoanalytisk teori har vi/behöver vi inom omsorgerna? Har vi en tendens att bortse från de utvecklingsstörda barnens psykosexuella och psykosociala utveckling i vår strävan att fastställa och befordra den kognitiva utvecklingen?

Möter utvecklingsstörda barn särskilda svårigheter när det gäller utvecklingen av kvinnlighet resp manlighet? Innebär den nära kopplingen mellan sexualitet och reproduktion att utvecklingsstörda barn och vuxna inte tillåts eller uppmuntras att utveckla andra sidor av sin könsidentitet? Vilken hjälp skulle barnen, och deras föräldrar, behöva för att den psykosexuella utvecklingen ska få ske under så goda villkor som möjligt? En speciell aspekt: hur ser det ev sambandet mellan masochism/självdestruktivitet och den sexuella driftsutvecklingen ut? Hos män? Och hos kvinnor med begåvningshandikapp? Hur påverkas föräldrarnas upplevelse av sig själva som man och kvinna av den kränkning det innebär att få ett handikappat barn? Kan man se vissa slag av överbeskydd som ett sätt för mamman att hantera/kompensera den narcissistiska kränkningen genom den förstärkning av den kvinnliga identiteten som omfattande omvårdnad kan innebära? Vilken hjälp kan föräldrarna i så fall behöva? Och vilken hjälp kan vi ge?

Jag hoppas att vi får möjlighet att tillsammans fundera över dessa och liknande frågor framöver. Kanske genom bidrag till POMS-bladet? Eller kanske det kunde vara tema för någon kommande konferens?

Ann Back

NY SKRIFT !!!!!

*Stimulering
av motoriken
hos barn med
Downs syndrom*

För föräldrar och anställda inom barnomsorg, skola m.m. har här kommit en mycket fin liten skrift. Fem av sjukgymnasterna vid omsorgsförvaltningen i Göteborg delar med sig av sina erfarenheter av arbete kring barn med Downs syndrom. Den motoriska utvecklingen är i focus, men skriften ger uttryck för en helhetssyn där trygghet och kroppskontakt spelar en avgörande roll. Genom en mycket enkel text och varma, "goa" och illustrativa färgfoton får läsaren råd, förslag och tips. En grundsyn som författarna förmedlar är, att barnet ska lockas till rörelser och aktiviteter.

Det är ett nöje att rekommendera skriften till er, kära kolleger, inte endast för att upphovet är här i landets framsida. Jag är säker på, att skriften kommer att bli mycket uppskattad i föräldra- och personalgrupper.

"Stimulering av motoriken hos barn med Downs syndrom" är på 32 sidor och är illustrerad med 38 färgbilder.

Skriften finns till försäljning från Omsorgsförvaltningen i O-län, tel 031/950450, Agneta Sorvari. Pris 1-9 ex 40kr/st, 10 - ex 30 kr/st

H Wrenne

MANUSSTOPP!

10 November

UPPROP: TILL DIG PSYKOLOG INOM OMSORGEN SOM ARBETAR MED BARNDOMSPSYKOTISKA VUXNA:

Har Du någon gång tänkt att någon annan psykolog kanske redan har ställts inför de problem Du just nu jobbar med? Och kanske jobbat jobbat sig fram till lösningar som kommer att kräva mycket energi och tid av Dig, innan Du kommer fram till samma sak?

Eller kanske Du ibland frågat Dig om någon annan psykolog just ska starta den process, med alla med- och motgångar som Du nu har bakom Dig från en liknande arbetsinsats?

Vi försöker med detta upprop bilda en kontaktgrupp med intresserade av ett utbyte mellan omsorgspsykologer i Sverige som arbetar med vuxna personer med diagnosen barndomspsykos.

Hur utformas deras boende ?

Hur utformas den dagliga verksamheten ?

Hur utbildas och handleds personal ?

Frågorna är många och svaren förhoppningsvis ännu fler. Innehållet i ett informationsutbyte bör bestämmas av de önskemål som finns bland oss omsorgspsykologer. Om Du tycker tanken på att bilda ett FORUM för kunskaps- och erfarenhetsutbyte är värd att pröva, hör då av Dig till någon av oss:

Nency Nyström
Omsorgsverksamhetens
Distriktslag i Sala.
tel: 018 - 36 40 93 (hem)

Karin Ekwinska
Omsorgsverksamhetens
distriktslag
Box 120 44
750 12 Uppsala.
Tel: 018 - 17 68 50 (arb)
08 - 774 00 40 (arb)
08 - 710 82 76 (hem)

Det ska vi fira!

NFPU, Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning, höll generalförsamling (det vart fjärde år återkommande årsmötet) vid NFPU-kongressen i Uppsala i augusti. De viktigaste punkterna vid årsmötet var val av ny styrelse samt att årsmötet antog ett nytt princip- och ett nytt handlingsprogram

NFPU:s verksamhet består främst i anordnandet av nordiska kongresser, vart fjärde år, samt nordiska symposier om olika ämnen och utgivningen av tidskriften PU. I varje medlemsland finns nationella kommittéer bestående av sex ledamöter, vilka utses av ombudsmötet, där de olika intresseorganisationerna representeras av ett eller flera ombud. Tre ledamöter från varje land ingår i NFPU:s styrelse.

Under alla år har det varit svårt, framför allt för de nationella kommittéerna, att finna former för verksamheten. Det har varit besvärligt att rekrytera aktiva medlemmar och bekymmersamt med ekonomin. Nu vill man ta nya tag, eftersom en gemensam intresseorganisation för personer med begåvningshandikapp, deras anhöriga och omsorgsanställda av alla slag borde kunna fylla en viktig funktion.

Vid ombudsmötet i Uppsala framförde vi som representerade POMS att vi önskade ett större inflytande för intresseorganisationerna och föreslog Brita Lindroth, omsorgspsykolog i Uppsala och tidigare ordförande i POMS, som ledamot i svenska kommittén. Till vår glädje blev Brita också enhälligt nominerad av ombudsmötet och sedan vald av generalförsamlingen.

Sedan utsågs hon också till sekreterare i NFPU:s styrelse! Övriga ledamöter i Svenska kommittén blev Barbro Hietala Nordlund, Riksförbundet FUB, och byråchef Birgit Högberg, Socialstyrelsen, som båda även är ordinarie styrelseledamöter i NFPU:s styrelse, samt Ia Linander, FUB, Bo Nilsson överläkare i Uppsala och Barbro Pihl, Malmö.

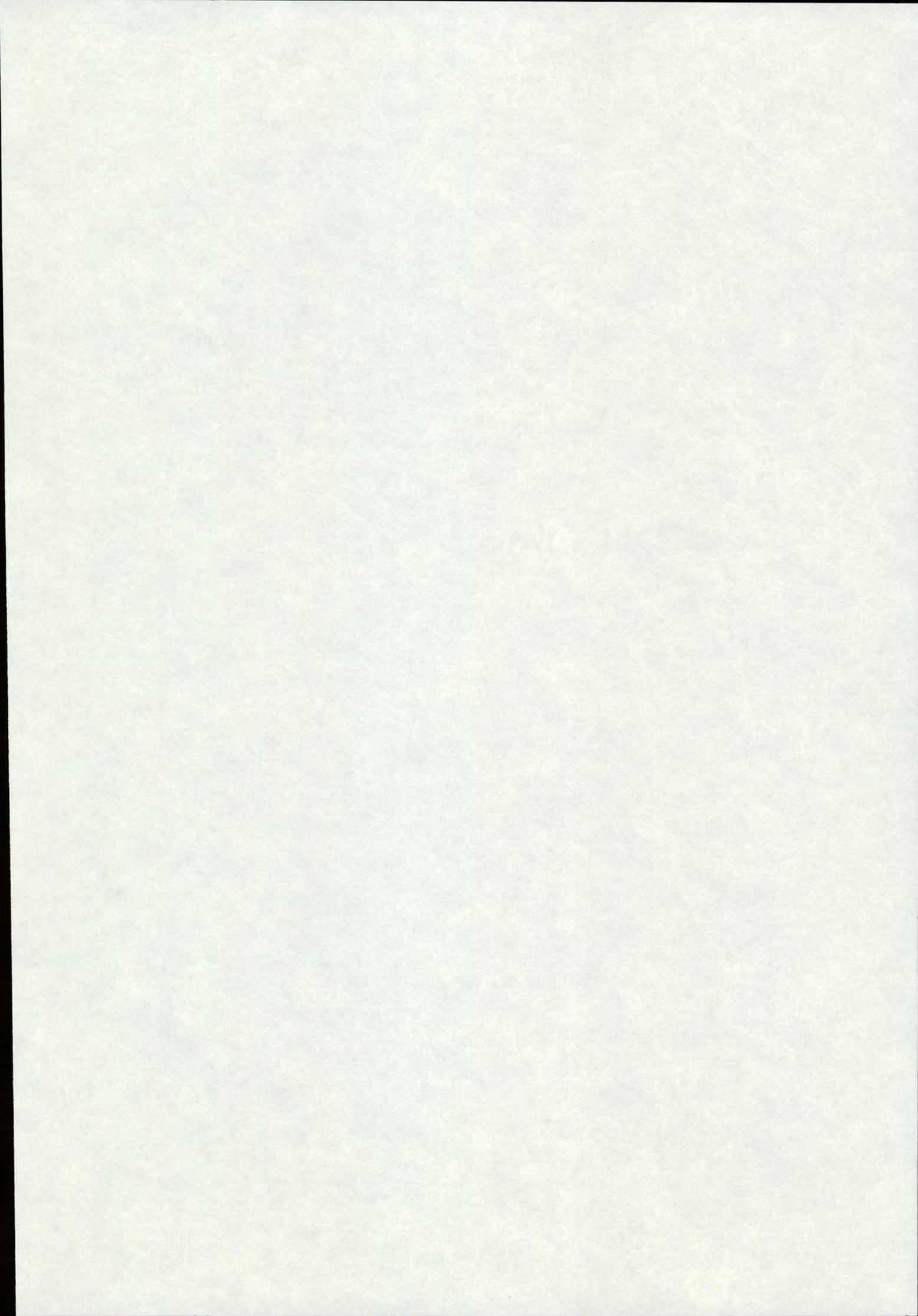
Dessa tre är suppleanter i NFPU:s styrelse. Barbro är den första ledamoten i styrelsen som själv har ett begåvningshandikapp.

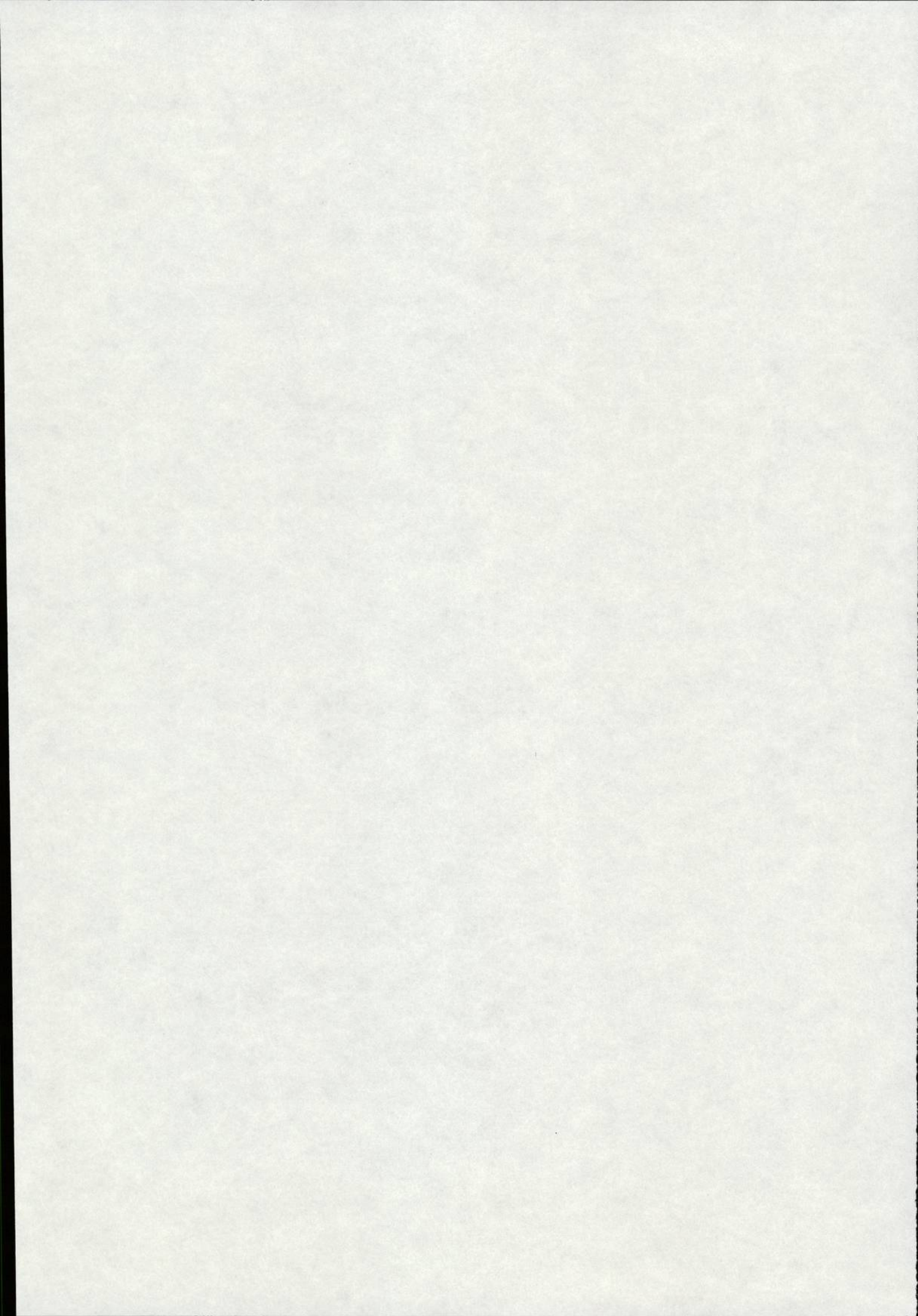
När nu vi i POMS fått en "egen" ledamot i styrelsen innebär det nya möjligheter att påverka NFPU:s arbete, både i Sverige och i nordiska sammanhang. Har Du förslag till ämnen för svenska eller nordiska symposier eller andra synpunkter på vad NFPU bör ägna sig åt, så hör av Dig till Brita (Svartbäcksg. 72 A, 753 33 Uppsala).

Och Brita önskar vi lycka till under de fyra kommande åren!

Ann Back







POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

DU HÅLLER DITT
FÖRSTA ÖREBRO-NUMMER
I DIN HAND!

Nr 4-87

POMS-bladets redaktionsgrupp	Marianne Alén Leif Eklund Barbro Emilsson Irene Nordström
Ansvarig utgivare	Sara Ekström
Manusadress	Barbro Emilsson Tjällmora 703 76 Örebro
Prenumerationsavgift	60.- kr/år
Överex pris	15;- kr/ex + porto
Överex adress	Gunnel Söderholm Hornsgatan 8 852 40 Sundsvall
POMS' styrelse	Sara Ekström, ordf. Anders Bond, sekr. Gunnel Söderholm, kassör Catharina Ekermo Ann Hedberg Gunnel Ingesson Bo Lerman Britt-Marie Toftfelt
Medlemsavgift	125;- kr/år
Föreningen POMS' pg	35 89 78 - 5
POMS International's pg	17 38 80 - 6
Föreningen POMS' adress	Anders Bond Sågvägen 4 776 00 Hedemora

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	sid.
Kära läsare	1
Kriser i samband med progredierande sjukdom och död	2
Utvecklingsstörda flyttar till bostäder i samhället	6
Jag har just läst	13
Styrelsens sida	15
Önskemål om ämnen för konferenser	16
Arbetskonferens	17
Nya medlemmar	18
Videofilm	19
Om att vara handikappad eller att få ett handikappat barn	20
Om språkets strukturer	23

1

Tack



göteborgspsykologer

för Er fina insats med POMS-Bladet i dryga 2 år!

Vi som nu tar över är gröna och tafatta men också nyfikna och engagerade!

Kära läsare,

Det är Din fortsatta insats vi behöver i form av debattinlägg, referat, åsikter och tankar.

Med Din hjälp ska vi sträva efter att bibehålla kvaliteten.

Det blåser nya vindar - åtminstone i Örebro län -kommunalisering, samordnad barnhabilitering, vårdhemsavveckling etc....

Hur blåser vindarna hos Dig?

Örebro 18/11 1987

Leif Marianne Barbro Irene

- 2
- ~ "Kriser i samband med progredierande sjukdom och död" och
 - ~ "Tidiga störningar i mor-barn-interaktionen"

var ämnen för föreläsningar och diskussion vid Habiliteringspsykologernas konferens i Helsingborg. De progredierande sjukdomar vi nu möter inom samordnad barnhabilitering ställer oss inför svåra frågor och ämnet kändes angeläget. Mycken erfarenhet och kunskap samlas nu också omkring terapeutisk behandling av tidigare störningar i mor-barn-relationen.

Ett 45-tal psykologer inom habilitering och samordnad barnhabilitering samlades under två dagar för att fördjupa sig i dessa båda ämnen. Konferensen ägde rum på det trevliga vandrarhuset Villa Thalassa i Helsingborg.

KRISER I SAMBAND MED PROGREDIERANDE SJUKDOM OCH DÖD HOS BARN OCH UNGDOM

Psykolog Irmelin Englesson, Lund, delade med sig av erfarenheter från arbete i ett barnpsykiatriskt konsultteam. Hon har där arbetat med somatiskt sjuka barn.

Stötta familjen!

Irmelin Englesson betonade att det är viktigt att hjälpa föräldrarna att ta hand om den nya situationen, så att de kan känna sig något sånär trygga i den. Det är viktigt att inte glömma syskonen, betonade Irmelin gång på gång och gav flera exempel på hur det kan gå för glömda syskon. Irmelin för över kunskapen till personalen så att de kan skapa trygghet. Hon lär personalen vid sjukhuset hur föräldrars upplevelser kan se ut, när barnet har en progredierande sjukdom. Föräldrarna börjar med osäkerhet innan de fått diagnosen. Sedan försöker de förstå vidden av sjukdomen. Känslan av maktlöshet inför sjukdomen infinner sig sedan.

Barnets problem handlar ofta om smärta. - Klängighet och småbarnsligt beteende är en vädjan: ta hand om mig! Svårast är när barnen blir apatiska: "Ingen kan hjälpa mig."

Irmelin pratade om tre oerhört viktiga H:n inför progredierande sjukdomar (från sjukhuspräst Dieter Hoffman):

1. Härda ut. Det är svårt att höra hur ett barn lider, särskilt om de är jämnåriga med ens eget barn. Härda ut att höra samma sak om och om och om igen.
2. Hålla om. Sitt nära barnen med kroppskontakt vid sidan eller möjlighet till fysisk kontakt.
3. Att "hålla i". Bjuda på något, kaffe är ett exempel .

Irmelin tillade: Ha förtroende och respekt för processen!

"Det tar fem dagar att bli klar över att döden kommer att inträffa."

Barnens upplevelser

Barn under fem år upplever döden som en resa, förnekar den.

Barn 5-9 år ser döden personifierad, som en lieman som hotar familjen. Man köpslår med döden:

"Jag skall vara snäll och lyda mamma, bara jag blir frisk."

För barn över 9 år är döden en realitet. De sörjer som alla vuxna gör (se t.ex. Cullbergs beskrivning av kriser.)

Irmelin citerade Kübler-Ross' beskrivning av den döendes upplevelser:

Chock

Förnekande

Ilska mot de friska, personal

Depression a) en öppen fas

" b) en slutna fas

Köpslående

Accepterande. Här blir man stilla, vill inte bli påmind om livet utanför. Vill ransonera besök.

Överallt finns ändå hoppet och det får man inte ta ifrån den döende.

Irmelin använder sig av vanlig sandlådeterapi, också för syskon. Målning och ritning är också användbart liksom handdockor.

Återigen betonade Irmelin hur viktigt det är att delge diagnos, när syskonet är med. Man bör också informera elevvårdspersonal vid syskonets skola med föräldrarnas medgivande.

Gråt inte inför familjen! Familjen orkar då inte säga något som ytterligare ökar personalens tårar. Familjen skall inte behöva ta hand om personalen.

Irmelins erfarenheter kändes mycket värdefulla att lyssna till.

Litteraturtips som Irmelin gav:

Elsa Karlsson:

Barn och sorg NoK 1977

Gudrun Edvardsson:

Barn i sorg, barn i kris. No K.1985

Maare Tamm:

Barnet och döden, Esselte 1986

Kübler-Ross:

Om barn och döden. NoK. 1987

TIDIGA STÖRNINGAR I MOR-BARN - RELATIONEN

Margareta Berg-Brodén från Viktoriagårdens spädbarnsgrupp i Malmö berättade om sina erfarenheter där sedan 1982. Man arbetar där med sex mor-barn-par åt gången, barn mellan 4 veckor o 8 mån i ålder.

Riskecken

Tecknen på brist på anknytning mellan mor och barn är så subtila, sa Margareta. Man måste veta vad man skall titta efter.

Margareta beskrev hur det bland spädbarn finns en normal variation på mer passiva barn och mer aktiva barn. Riskbarnen är de som är extremt passiva eller extremt aktiva. Margareta gav exempel på en lång rad risktecken hos dessa båda grupper. Hon såg på kroppen, på kontakten, på hur barnen ger signaler, hur de äter och sover, vilken rytm de har. Risktecken hos de passiva barnen är t.ex. när man inte märker ett vaket barn, när man inte får något socialt leende, när barnet inte använder ljud. När barnet trivs i sängen och tar få initiativ till kontakt. Det blir för lite av dialog och bekräftande.

Riskecken hos de alltför aktiva barnen kan t.ex. vara när man blir andfådd själv av att bara se hur jobbigt barnen har det. Barnen har spända ansikten. De har ofta en aktivt avvärande inställning "nej" som underminerar föräldrarnas självförtroende.

Margareta beskrev också mödrar som "facilitators", de som anpassar sig till barnets rytm, eller som "regulators", d v s de som anpassar barnet till sig.

Vad gör man?

Om föräldrarna har svårt att spontant berätta om barnet, inte har några fotografier är det ett observandum. På Viktoriagården tittar man tillsammans med föräldern på barnet, upptäcker det. Vilken ögonfärg har barnet, hur ser tårna ut? Man uppmuntrar mamman att "ta in" barnet och att beskriva det. Man hjälper mamman att massera barnet när hon är beredd för det och inte har aggressiva känslor. Det blir ett sätt att ta i barnet med skydd av en metod. Beröring är viktigt för barnet.

Man ingriper inte för att träna utan för att skapa en dialog mellan barnet och dess mor. När barnet börjar ge en glimt med ögonen, påvisar man detta för mamman. "Efter en kvart kommer ljud", sa Margareta. Man fokuserar på det som fungerar i kontakten. Personalen sätter ord på det som händer. "Har du sett vad han..." Man bekräftar feed-back från barnet. Föräldern behöver få höra att hon är viktig.

Bad är ett utmärkt tillfälle till kroppskontakt. Det är också befrämjande för ögonkontakten. Denna är ofta smärtsam för mammor med handikappade barn.

Margareta pratade också om mammor som lämnar sina barn. Det är viktigt att mor och barn får en chans att knyta an, innan mamman bestämmer sig för att lämna barnet. Sorgen blir diffus och överklig annars.

Barnets namn

Om mamman ofta byter namn på barnet, kan det vara ett tecken på psykos. Dopet kommer ofta efter det att mor och barn knutit an. Det blir ett sätt att manifesteras barnet i världen.

Vilka mammor kommer till Viktoriagården?

De mammor som varit med om en akut kris, t ex vid en svår förlossning, kan hjälpas snabbast. Man ser olika grupper av mammor:

1. Deprimerade mammor
De är inte negativt inställda till sina barn. Deras upplevelse är "Stackars barn som fått en så hemsk mamma".
2. Mammor med svårigheter att knyta an av olika orsaker. Ofta finns negativa projektioner på barnet "Det känns som om han vill bestämma över mig."
3. Svagbegåvade kvinnor. De har ofta svårt att hålla tillbaka eg na behov, har svårt med förmåga till inlevelse. Margareta tyckte inte samhället är bra rustat för dessa problem.
4. "Torftiga" tjejer med orolig hemmiljö. De behöver få hjälp att få struktur. De behöver de längsta behandlingsperioderna men bra resultat kan uppnås.

Papporna är med vid första samtalet, annars är Viktoriagården en kvinnlig miljö.

Det var mycket intressant och givande att lyssna till Margaretas erfarenheter och alla hennes exempel. Det tycks som om hon har ett roligt arbete på Viktoriagården och säkerligen förebyggs många svårigheter där, svårigheter som barnen och föräldrarna annars kan få dras med hela livet.

Den som vill läsa mer om verksamheten kan läsa i Psykisk Hälsa 1986 nr 2.

Catharina Ekermo

Utvecklingsstörda flyttar till bostäder i samhället.

Arbetsmetodik i gruppboheter och det sociala nätverket

Huvudmålet för arbetet i gruppboheten är att tillsammans med den utvecklingsstörde personen skapa ett hem med allt vad det innebär. I boheten finns bara en "uppdragsgivare" vars behov och intressen personalen skall tillfredsställa genom sina arbetsinsatser. Det kan tyckas som en enkel målsättning men det är en mycket svår arbetsuppgift att utforma vardagen i ett bostadskollektiv utan att institutionella inslag smyger sig in.

Allmänna mål måste brytas ner till vardagsbegrepp som kan få tillämpning i personalens arbete. Vad står begrepp som medverkan, medinflytande, integritet, samhällsdeltagande o s v egentligen för i det praktiska konkreta vardagsarbetet? En integrerad bohet ger en mängd förbättrade förutsättningar - men utnyttjas de? Om livsmedelsaffären är öppen varje dag behövs inte lager av matvaror och inget skäl finns heller att skicka efter matvaror. Om tillräcklig med personal finns kan man gå och handla själv tillsammans med den utvecklingsstörde. Gruppboheten har en brevlåda och den utvecklingsstörde har en personlig adress - då finns möjlighet att prenumerera på en tidning inom ett område som intresserar honom o s v.

Personalen får en ny och vidgad roll i gruppboheten.

- * En PEDAGOGISK roll: att ge ett individualiserat stöd mot en större självständighet och för att utveckla praktiska förmågor i vardagslivet.
- * En PSYKOLOGISK roll: att förmedla känslomässig trygghet och ge möjlighet till avkoppling och stärkt självkänsla.

- * En SOCIAL roll: att underlätta och stärka sociala kontakter utanför gruppboenden genom att bygga upp och vidmakthålla ett socialt kontaktnät. Men även att ge normala sociala erfarenheter.

Målsättning i gruppboendet är egentligen inte svårt att konkretisera besvärligare kan det vara med vad som händer utanför. Hur förverkligas ambitionen att ge den fysiska integreringen ett djupare socialt innehåll? Hur skall personal och utvecklingsstörda smälta in i grannskapet och på vilket sätt kan man arbeta mer med det sociala nätverket.

Grannskapsarbete - ett steg mot socialintegrering

Det förekommer en naturlig osäkerhet hur det kommer att gå när de utvecklingsstörda flyttar ut. Hur kommer grannar och samhälle att ta emot? Negativa reaktioner har förekommit på en del håll men det vanligaste är ändå att grannar och allmänhet varmt välkomnar de utvecklingsstörda i deras nya bostäder. Grannskapsarbete som arbetsmetod bör dock utvecklas mer inte minst med tanke på den ökade utflyttning som kommer att ske under de närmaste åren.

Boendeprotest mot utvecklingsstörda:

Tio stycken för många på vår gata

Stopp för utvecklingsstörda?

Villaägarförbundet stöder protester på Floragatan

Villaägarprotest mot förståndshandikappade
 Femton villaägare i Göteborgs förorten Påvelund protesterar i en skrivelse till kommunens förståndshandikappade flytta in!

8

Grannskapsarbete och ett socialt utåtriktat arbetssätt skall finnas kontinuerligt. Det är alltså inte enbart en insats som blir aktuell i tiden kring den fysiska inflyttningen i bostaden. Arbetet kan uppdelas i ett allmänt förberedande och förebyggande, ett specifikt i och med inflyttning och ett fortsatt arbetsperspektiv.

Grundläggande förberedelser för livet i den integrerade bostaden görs redan på vårdhemmet genom att identifiera de sociala beteenden som kan bli mest kritiska vid utflyttning. En för hög toleransnivå och bristande sociala erfarenheter kan senare bli onödigt handikappande om inte riktiga förberedelser görs. Också genom ett opinionsbildande arbete med hjälp av massmedia kan andra människor få mer information kring integreringstankarna i stort både avseende bostäder, daglig verksamhet och fritid. På detta stadium kommer också förberedande kontakter med kommunala organ in. Det kan gälla bostadsplanering med fastighetsförvaltningen, information till handikappråd, arbete med fritidsförvaltningen, socialkontor m fl.

Det mer specifika grannskapsarbetet startar när man flyttar in i bostaden och personal anställs. Kontakter med grannar och det närmaste grannskapet blir en viktig uppgift. Olika typer av information förmedlas beroende på om det gäller den närmaste grannen, vårocentralen, affären, socialdistriktet, skolor m fl. På olika sätt visar man på sin existens i området men på ett balanserat sätt så att det inte blir överdramatiserat. Information skall i huvudsak vara verksamhetsstyrd och inte avse enskilda personer.

Ett kontinuerligt grannskapsarbete fortsätter sedan genom regelbundet socialt utåtriktade kontakter för att undvika isolering av bostaden. En varierad och integrerad fritidsverksamhet blir här av stor betydelse. Kontinuerliga diskussioner kring den förändrade yrkesrollen behövs och distriktspersonal har stor betydelse

för stöd till personalen i deras svåra arbete. Väsentligt är även att samla erfarenheter - både bra och mindre bra - för att utnyttja vid planering av andra bostäder.

De ibland förekommande negativa reaktionerna har ofta olika orsak. Information i någon form är därför viktig för att sådana reaktioner skall undvikas eller mildras. Först kan grannar reagera på ett formellt plan. De anser det inte korrekt utifrån stadsplaner, bostadsområdets karaktär, byggnadslagstiftning m m att utnyttja området för "vårdinrättningar". Detta trots att det är fråga om vanliga bostäder. Att lägga flera bostadsenheter på samma tomt förstärker ofta dessa negativa reaktioner - med rätt.

Också när de utvecklingsstörda personerna sedan flyttar in kan somliga reagera med avståndstagande. Många naturliga kontakter och lagom information gör att dessa reaktioner brukar avklinga med tiden. En helt normal irritation kan även växa fram om grannar blir störda av hög musik, skrik, förstörda rabatter etc. En förstående attityd kombinerad med nära samarbete med grannar är nödvändig för att undvika sådana besvär.

Så småningom accepteras de utvecklingsstörda helt av sina grannar men de tycker kanske istället att personalen beter sig fel. Regler som finns i området kring bilkörning, (färdtjänsten) parkeringsplatser, områdesstädning etc är nödvändigt att känna till. Grannar kan också bli upprörda över personals i deras mening för flitiga solbadande, kaffedrickande m m. Inte minst av dessa anledningar är en tidig naturlig vardaglig kontakt ett nödvändigt villkor för att grannar, personal och utvecklingsstörda skall mötas på ett bra sätt.

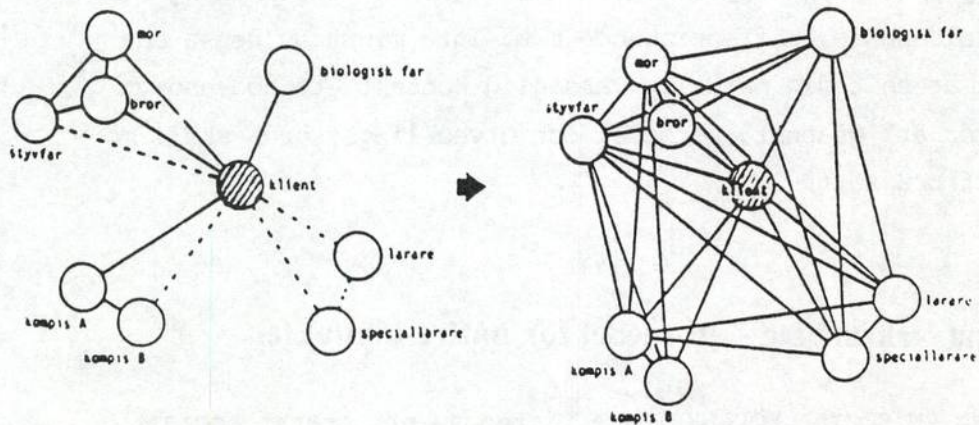
Socialt nätverksarbete - ett medel för bättre kontakter

ATT STÄRKA EN SOCIAL FÖRANKRING - Vikten av ett starkt socialt nätverk har betonats alltmer. Från ett ensidigt betonande av individarbete har gruppoch familjearbetet uppmärksamats. Detta

har nu kompletterats med ett ökat intresse att utveckla sociala kontaktnät. Personliga relationer har mycket stort inflytande över vårt välbefinnande både i fysisk och psykologisk mening. Social-/och medicinsk forskning har funnit att en stark social förankring leder till ökad hälsa. Socialt nätverksarbete som metod går kort ut på följande:

- * Vilka olika typer av relationer har personen? Arbete med indentifiering av alla sociala kontakter
- * Vilka relationer och kontakter är bra och positiva och skall vidmakthållas?
- * Vilka relationer och kontakter saknas eller har personen behov av? Dessa skall etableras.
- * Vilka relationer och kontakter är dåliga eller svaga? Dessa behöver förändras eller stärkas

Utifrån en inledande kartläggning av det sociala nätverkets kvalité och omfattning läggs arbetet upp. I följande exempel beskrivs hur behandling av en ung narkoman leder till ett tätare och stabilare skyddsnet för att han skall komma ur sitt missbruk.



BOSTADEN I EN SOCIAL MILJÖ - Bostaden skall ge en grundtrygghet men måste också kompletteras med den trygghet och självkänsla som sociala relationer ger - "att vara efterfrågad". Den egna självbilden eller identiteten byggs upp i samspelet med andra människor. Om en positiv självbild skall utvecklas krävs också positiva relationer med människor utanför gruppens väggar. Om relationer saknas eller är negativa utvecklas lätt en negativ självuppfattning. Ett socialt samspel med andra är ett nödvändigt inslag för ett gott liv.

NATURLIGA OCH KONSTRUERADE NÄTVERK - En person omger sig alltid med både formella och informella sociala kontakter. Exempel på det förra kan vara lärare, personal av olika slag, kurator, socialsekreterare m fl. Informella kontakter kan vara vänner, grannar, arbetskamrater, föreningskontakter, anhöriga m fl. Det formella och det informella nätverket samverkar så att en formell situation som exempelvis arbete eller organiserad fritid leder till viktiga informella kontakter. Att en utvecklad och varierad organiserad fritidsverksamhet finns är därför en av förutsättningarna för att få vänner och kamrater. Detsamma gäller naturligtvis även arbetslivet. Ibland övertar det konstruerade nätverket de naturliga sociala kontakterna. Personal, tjänstemän m fl tar över funktioner som det informella nätverket egentligen skulle ha - anhöriga, vänner och arbetskamrater ställs vid sidan om. Det finns också exempel där funktionerna lätt sammanblandas - som med sk kontaktpersoner. Det formella nätverket är viktigt men det informella nätet får ej glesas ut på dess bekostnad - båda måste fungera tillsammans.

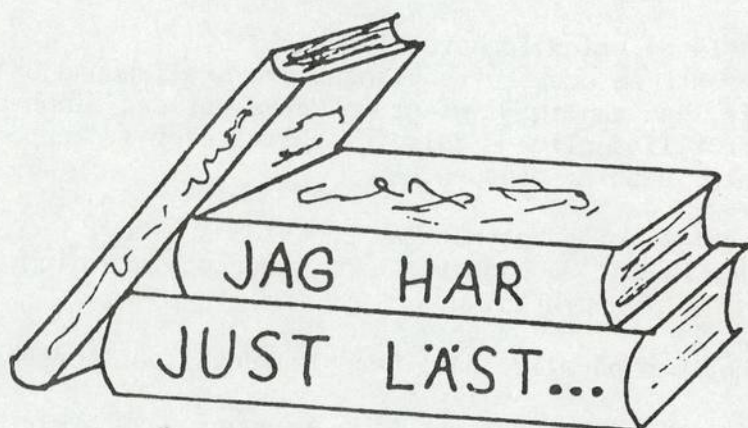
UPPLÖSNING OCH BILDANDE AV NÄTVERK - Det är skillnad mellan hur lätt det är att lösa upp och skapa nätverk. Formella kontakter kan lätt återskapas medan informella relationer är betydligt svårare att bygga upp igen. Att byta bowlingklubb är lätt men det kan vara svårt att hitta en ny spelkompis. Det är därför väsentligt att försöka vidmakthålla informella kontakter och skapa förutsättningar för att få nya. Om inget målmedvetet arbete görs för

att bygga upp eller underhålla nätverk finns risk att komma in i en ond cirkel. Ett funktionshinder minskar nätverket som i sin tur förvärrar personens handikapp som i sin tur ytterligare tunnar ut de sociala relationerna. En allt snabbare minskning av sociala kontakter blir följden om inget görs. Vid flyttning från institution måste det naturliga kontaktnät som finns vidmakthållas och eventuellt förstärkas. Formella kontakter som upplöses måste ersättas. För detta krävs att det sociala nätet beskrivs och att flyttningen förbereds "socialt". Fritidsverksamheten får en viktig funktion vid flyttning från vårdhem till gruppbostad.

INDIREKT PÅVERKAN PÅ NÄTVERKET - Inte bara den direkta relationen gentemot den utvecklingsstörde personen påverkar de sociala kontakterna. Ett s k medlarsyndrom medför att en dålig kontakt mellan t ex föräldrar och personal kan återverka på respektives kontakter med den utvecklingsstörde personen själv. Av intresse i nätverksarbete är därför även att bedöma hur relationer mellan kontakterna ser ut. Kommunikationssvårigheter, olika värderingar, ovänskap m m kan få stor effekt för den utvecklingsstörde. I värsta fall kan han bli ett slagträ mellan parterna. I exemplet på sid 17 får lärarens och speciallärarens dåliga relation återverkningar på deras respektive kontakter med klienten. Ingen av dem ville ha kontakt med honom eftersom det skulle betyda att de i så fall var tvungna att tala med varandra.

Peter Brusén

*Del av anförande vid Bostads-
mässan i Umeå 19-20 aug. 1987*



Socialstyrelsen redovisar 1987:7. Daglig verksamhet för gravt utvecklingsstörda.

Recension : Gunnel Ingesson, Kalmar län.

På många dagcenter i landet har man börjat skriva in gravt utvecklingsstörda och väntar på att flera skall komma.

Man har redan stött på många problem och frågar sig bekymrat: Hur skall de gravt utvecklingsstörda kunna erbjudas en stimulerande och utvecklande verksamhet och integreras i de befintliga SIVUS-grupperna?

Suget efter praktiska exempel och förslag på konkreta åtgärder är stort och därför välkomnades socialstyrelsens skrift i ämnet.

Denna syftar till: "att underlätta lokal fortbildning, metodutveckling och organisation av dagverksamhet för gravt utvecklingsstörda."

Skriften bygger på en serie konferenser om verksamhet för gravt utvecklingsstörda som Socialstyrelsen har arrangerat.

På dessa konferenser har man kommit fram till ett antal ställningstaganden som redovisas, bl a att många gravt utvecklingsstörda har behov av personlig assistent, att lokaler måste anpassas, att personalen måste fortbildas, m m.

Man påpekar att, i förarbetena till nya lagen, det inte sägs något konkret om hur det skall ordnas för de gravt utvecklingsstörda på dagcentren. Det är upp till varje landsting att hitta lämpliga lösningar.

De styrande principerna för organisationen av verksamheten skall vara heterogena grupper, små grupper med fasta ledare och fast baslokal. Möjligheter till varierande upplevelser och möjlighet till individuella aktiviteter skall erbjudas.

En sådan aktivitet kan vara att integreras i en annan grupp.

Man betonar vikten av långsiktiga förberedelser.

Man poängterar att för att en gravt utvecklingsstörd skall kunna ha en meningsfull uppgift i en vanlig SIVUS-grupp krävs att det finns en personal som alltid är tillgänglig - dels för aktiviteter i gruppen och dels för aktiviteter utanför gruppen.

Beträffande valet av aktiviteter betonar man individens behov. Aktiviteter bör innehålla moment av sinnesträning, begreppsinläring, kroppsuppfattning samt självuppfattning.

Man redovisar också hur man på olika håll har vidareutbildat personalen.

Vad man åstadkommit från Socialstyrelsens sida är en programförklaring som man i det direkta arbetet tyvärr har mycket lite praktisk nytta av. Skriften innehåller mycket få praktiska exempel på hur man kan välja aktiviteter som innehåller ovanstående moment. Det skulle ha varit konstruktivt om man exempelvis hade beskrivit hur en vecka kan se ut rent konkret för några olika gravt utvecklingsstörda personer.

Att en gravt utvecklingsstörd dessutom skall kunna ha en person avdelad för sig vid behov, framstår ute i verksamheterna som rena skämtet. Socialstyrelsen skulle hämta sin utgångspunkt från hur verkligheten faktiskt ter sig i stället för från en idealbild av hur verkligheten borde se ut. Eller?

Emmal Jäger

MANUSSTOPP
1 FEB. 1988

OBS! NY ADRESS:
BARBRO EMILSSON
TNÄLLMORA
70376 ÖREBRO

S T Y R E L S E N S S I D A

Styrelsen sammanträdde den 23 oktober i Stockholm.

Sommarkonferensen den 14-16 juni 1988 i Helsingborg

Ruben Persson från arbetsgruppen i Helsingborg berättade vid styrelsemötet om planerna för sommar-konferensen. Temat blir "Handledning - teori och tillämpning inom omsorgerna". Första dagen ägnas åt teoretisk belysning av ämnet, andra och tredje dagen åt den praktiska tillämpningen.

Arbetskonferens den 16 - 17 mars 1988 på Odalgården, Uppsala

Konferensen kommer att handla om praktiskt psykologarbete på vårdhem under avveckling. Den förläggs till Odalgården i Uppsala och sker i samarbete med socialstyrelsen.

Om omsorgerna på psykologutbildningen

POMS' styrelse skickar en förfrågan till samtliga psykologiska institutioner vid universitetsorterna om vilka möjligheter det finns att få med något om omsorgerna, utvecklingsstörning och handikapp på psykologutbildningen. Vid några få universitetsorter finns det nu några timmar om vårt arbete. Vi skulle vilja få med lite mer om vår typ av psykologarbete.

Nästa sammanträde

Nästa sammanträde äger rum den 4 december i Stockholm. Då kommer vi bl a att diskutera plats och tänkbart ämne för sommarkonferensen 1989 samt plats för nästa POMS-bladsredaktion.

För styrelsen

Catharina Ekermo

Vid sommarkonferensen i Sunne framkom följande önskemål om ämnen för Konferenser o Utbildning...

<u>Konferenstema</u>	<i>Antal</i>
TILLÄMPNING AV HANDLEDNING TILL OMSORGSPERSONAL	20
HUR ARBETAR VI MED PERSONALUTBILDNING KONVENTIONELLT/NYTÄNKANDE - METODUTVECKLING	18
ALTERNATIV INOM BOENDE OCH SYSSLESÄTTNING/DAGCENTER	10
PSYKOLOGEN SOM PERSONALUTBILDARE ELLER INFORMATÖR	9
Alternativ kommunikation	6
Hur man bemöter och stöttar utvecklingsstörda som föräldrar	5
Progredierande sjukdomar och död - åldrandeprocessen hos u.s.	4
Kropps- och rörelserelaterade terapiformer/behandlingsmetoder	4
Lindrigt u.s. och psykiska sjukdomstillstånd	4
Hjälpmedel vid begåvningshandikapp	4
Psykologens roll i barnhabiliteringen och förskolan	3
Föräldrarbete - flytta hemifrån	2
Uttryckande konstterapi (bild/musik/drama)	2
Förskolebarn och integrering	-
Förståndshandikapp och hörselskador	-
Chefsrollen	-
<u>Utbildning (IHPU)</u>	
HANDLEDARUTBILDNING	14
NEUROPSYKOLOGI	10
FÖRDJUPNING AV KUNSKAPER OM BEGÅVNINGSHANDIKAPP	9
DIAGNOSTIK	9
Psykoterapi	7
Terapiformer för lindrigt utvecklingsstörda	4
Organisationsförändring	2
Specialistutbildning	-

ARBETSKONFERENS
om
PSYKOLOGARBETE PÅ VÅRDHEM UNDER AVVECKLING

16 - 17 mars 1988 på Odalgården (utanför Uppsala)

Våren 1984 genomförde POMS en arbetskonferens på Bergby gård om psykologarbete på vårdhem. Där betonades bl.a. ett öppnande av institutionen mot det omgivande samhället. Avveckling av vårdhemmen sågs som ett led i en utveckling av omsorgerna.

Idag har vi en omsorgslag som ålägger landstingen att i samverkan med kommunerna planera och genomföra nedläggning av vårdhemmen. Detta ställer psykologerna inför många nya arbetsuppgifter och problemställningar. På flera håll finns numera också kunskaper och erfarenheter av avveckling och olika skeden i denna process.

Det finns därför anledning att bygga vidare på arbetet från Bergbykonferensen och på en arbetskonferens presentera och diskutera de nya arbetsområdena för psykologer i samband med vårdhemsavveckling. Syftet är också att samla vunna erfarenheter och fördjupa kunskaperna om avvecklingsprocessen.

Preliminärt kommer följande områden att behandlas under konferensen:

1. Arbete med anhöriga: Utbildningsfrågor och information. Stöd och olika former för inflytande.
2. Arbete med personal: Personalutbildning och handledning under avveckling. Förändrade arbetsformer på vårdhemmet.
3. Arbete med de utvecklingsstörda personerna: Kartläggning av individuella behov och dess konsekvenser för alternativa omsorger. Förberedelser inför utflyttning.
4. Arbete med organisationen: Utformning av bostäder och daglig verksamhet. Utvecklingsarbete och samverkansfrågor i en avvecklingsprocess.

Inbjudan till konferensen har skickats till samtliga omsorgsstyrelser och enskilda vårdhem.

Konferensen anordnas som ett samarbete mellan POMS och socialstyrelsen.

POMS

Bo Lerman
0760/96 211
018/17 67 59

Socialstyrelsen

Peter Brusén
08/783 34 13

Nya medlemmar

Marie Thorselius
Kronobergsgatan 43 B
112 33 Stockholm

André Malai
Idegransvägen Sjumalla
370 24 Nättraby

Tel. arb. 0455-49404
bost 0455-88364

Irene Nordström
Drottningholmsvägen 19
702 31 Örebro

arb. 0582-14085
bost 019-246363

Monica Svensson
Stensbovägen 20
72475 Västerås

arb. 022-43280
bost 021-554556

Nina Linck
P1 1235
84044 Oviken


arb. 0687-10030
bost 0643-51038

Marianne Åhlén
Lindersvägen 28
66302 Hammarö

arb. 054-194000
bost 054-25951

Astrid Melander
Herrhagsvägen 441
79175 Falun

arb. 023-86519
bost 12108

Välkomna! 



En film om den samordnade
barn- och ungdomshabiliteringen.

BESKED OM HANDIKAPP -vad händer sedan?

Den här filmen vill visa landstingets resurser inom den samordnade barn- och ungdomshabiliteringen.

Vi får möta fyra barn och ungdomar som har kontakt med habiliteringen:

- o HENRIK, 4 år, med autism.
- o JOHAN, 13 år, med talskada och flerhandikapp.
- o ANNIKA, 19 år, med rörelsehinder.
- o HENRIK, 6 år, gravt utvecklingsstörd och blind.

MANUS: Psykolog Methe Axén
Överläkare Karin Bensch

FOTO: Janerik Henriksson

PRODUCENT: Sten Lundberg, Örebro läns landsting 1987

Längd: 23 min

Pris: 1200 kr

GRATIS TILL PÅSEENDE FÖR EV KÖP!

Beställ från:



ITV-studion
Regionsjukhuset
701 85 ÖREBRO
019/15 18 88

Om att vara handikappad eller att få ett handikappat barn.

Barbro Jöbergers förhoppning är att hennes bok "VARFÖR JUST JAG" (Liber tryck AB Stockholm 1986) skall kunna läsas med igenkännande och lättnad av handikappade människor och deras anhöriga. Detta verkar troligt. Barbro Jöberger har skrivit en innehållsrik, klok bok som sidmässigt ändå inte blivit alltför omfattande. I boken finns både saklighet och emotionell inlevelse. Lyriker, bl a Ulla Tideström och Katarina Jo, förmedlar i sina dikter känslan hur det kan vara att vara handikappad.

Önskedrömmen

Om JAG någon gång
fick önska vad JAG ville!!
Då skulle JAG önska att
JAG kunde gå
till leksaksskåpet!!

Ta den leksak Jag ville
inte den tråkiga skallran
som jag får varje dag
Nä den röda brandbilen
skulle JAG ta!!
På den kan man
hissa stegen!!

(Ur "Nya grepp och övergrepp" dikter av Ulla Tideström)

I boken beskrivs barndomens utvecklingskriser utifrån Freud och Homburger-Ericson men där finns också kommentarer kring de tänkbara svårigheter som ett handikapp kan innebära vid de olika faserna. En svårighet som påpekas för barn som befinner sig i den första självständighetsfasen är att BARNET STÄLLS I CENTRUM OCH FÅR ALLTID SIN VILJA FRAM. Den självklara följderna av detta är att barnet får en falsk självkänsla - tror att de har mycket större makt och påverkan över världen än vad de egentligen har. En sådan falsk självkänsla är inte till hjälp utan kan tvärtom bli mycket förvirrande. Den egna upplevelsen stämmer inte överens med den faktiska verkligheten barnet möter. Barnet tvingas ånyo och ånyo pröva gränser, pröva vad som gäller. En 15-åring som med hela sin kraft prövar omvärlden på en 2 1/2-åring vis blir svår att bemöta. Han/hon kommer lätt att hamna i onda cirklar när medmänniskor inte orkar längre, inte orkar vara konsekventa inte orkar att förstå. Det är viktigt att förstå att denna onda cirkel kan uppstå redan medan barnet är litet då, är det lättast att förhindra att det inte händer.

När barnet nått till skolåldern behöver det känna att det klarar av, att det har en kompetens. Faran i denna utvecklingsfas är att omgivningen försöker invagga barnet i en falsk kompetens. Det är nära till hands att göra detta i en innerlig önskan att kompensera barnet för dess handikapp. Detta är ju tyvärr en mycket kortsiktig lösning, för att klara sig i livet behöver barnet en realistisk syn på sig själv och på sin förmåga. I de fall barnet kommer till korta i skol- och kamratsituationen genom sitt handikapp behöver det stöd i att uttrycka detta och bearbeta detta. Men barnet behöver inte en falsk tröst om att det egentligen kan lika bra. Detta är viktiga kunskaper för föräldrar, daghemspersonal och lärare.

Johan Cullbergs allmänna kristeori finns beskriven i boken liksom den mer speciella kris det innebär att få ett handikappat barn. Att detta är en speciell kris visade Anders Gustafsson i sin doktorsavhandling "Samhällsideal och föräldraansvar". Krisen innebär en ansvarskonflikt som ständigt tar nya former i ett föränderligt familjeliv. När sorgen över att ha fått ett handikappat barn väl är genomlevd så återstår ju ändå den yttre livssituationen med ett stort ansvar och mycket omvårdnad om ett handikappat barn. Konflikten mellan ansvaret för barnet och ansvaret för andra viktiga livsmål kvarstår livet ut. Föräldrar till handikappade barn får ofta göra omprövningar av sina livsmål. Okända resurser inom människan måste tas i anspråk. Anders Gustafsson: "Vi har ett slags förmåga att närmast trolla med våra villkor. Det är ett nyskapande som sker inom människan. Det saknas psykologiska termer för den enorma växtkraft som finns i oss, men jag tror att det är samma slags krafter som vi använder i konstnärligt skapande."

Sorgen när föräldrar får beskedet att deras barn är livslångt handikappat skiljer sig från sorgen om ett barn eller en nära anhörig dör. Att få ett handikappat barn innebär både en förlust och en kränkning. Föräldrarna förlorar drömmen om det friska barn de önskade sig och de har fått ett behövande handikappat barn i sin famn.

Svårigheterna med att gå igenom dessa två processer samtidigt, att sörja det man inte fick men ville ha och samtidigt knyta an till det handikappade barnet - barnet som kanske från början väckte stark ångest i en - har Gurli Fyhr beskrivit i sitt häfte "Den förbjudna sorgen". Barbro Jöberg sammanfattar detta häfte där man som förälder säkert kan känna igen sig och känna lättnad - det var inte bara jag som inte kunde känna kärlek för mitt barn genast. Utifrån dessa tankar ges man också som personal möjlighet att förstå föräldrasituationen bättre, förstå det till synes irrationella.

Liksom föräldrasituationen runt ett handikappat barn är mycket speciell så är också barnets situation detta. I förpuberteten står det klart för många handikappade barn att de inte kommer att bli "bra" inte friska som sina kamrater, trots ett intensivt arbete med t.ex sjukgymnastik. En insikt som resulterar i känslor av hopplöshet och som kan ge olika psykosomatiska symtom. Detta har Berit Lagerheim dokumenterat i sin forskning.

Barbro Jöbergers bok tar upp och sammanställer mycket av den forskning som idag är aktuell och viktig runt problematiken att vara handikappad eller att få ett handikappat barn. Den sammanställer forskningen på ett lättillgängligt sätt utan att förlora i saklighet och kunskap såsom sker när kunskap är väl integrerad hos en författare. Då är det också möjligt att lätt lämna den vidare.

Barbro Jöbergers bok har mycket att ge till alla, inte minst vårdpersonal som kommer i kontakt med handikappade. Jag kan inte tänka mig en lämpligare bok för studiecirkel för dem som vill fördjupa sig i denna problematik.

Inger Nilsson
leg psykolog
Fritidsvägen 8
178 00 Ekerö

Om språkets strukturer- Grundstenar för tanken.

23

Detta är den första av två artiklar.

Många av omsorgens klienter är begränsade i sin förmåga att kommunicera på det verbal-akustiska sättet. Dessa personer erbjuds olika vanligen visuella kommunikationssystem som ett alternativt sätt att kommunicera. Hur man lyckas med detta har en avgörande betydelse för den framtida kognitiva och emotionella utvecklingen.

För att barnet kunde maximera sina potentialer måste det, utöver det aktuella teckensystemet, finnas kunskap och medvetenhet om

1. Den normala språkutvecklingen och dess roll i den allmänna kognitiva utvecklingen.
2. Språkets strukturer som grundval för tanke och om kommunikation som grundval för mänskliga växelverkansprocesser.
3. De begränsningars neuropsykologiska natur som orsakas av specifika störningar i det centrala nervsystemet.
4. Sammankopplingen kultur - språk - det individuella medvetandet.

I denna artikel beskriver jag några huvudlinjer i den allmänna språkutvecklingen och tar upp centrala strukturer och funktioner i vårt språk och kommunikation. I nästa artikel söker jag betrakta språket som neuropsykologisk verksamhet sammansatt av olika funktioner. Efter vi har kartlagt dessa olika sidor av språk och kommunikation kan vi kanske dra några pedagogiska slutsatser vad våra språklösa klienters situation beträffar.

De viktigaste källorna:

- M. Bakhtin i Baran (1976), Semiotics and Structuralism, IASP, New York
- R. Jakobson (1974), Poetik och lingvistik, Pan Norstedt
- A. Luria (1982), Language and Cognition, John Wiley & Sons, New York
- A. Luria (1973), The Working Brain, Penguin Books, Harmondsworth
- P. Watzlawick (1967), Pragmatics of Human Communication, W.W.Norton, New York - London
- L. Wittgenstein (1958), Philosophical Investigations, Basil Blackwell, Oxford

Om språkutvecklingens ontogenes

Symbolfunktionens utveckling är en process där det yttre blir inre, det objektiva får en subjektiv dimension när ett tecken, ett språk får sin inkarnation i ett subjekts upplevande, medvetande och tanke.

Den ena viktiga axeln är yttre-inre; från den andras språk till mitt språk. Den andra är ordets frigörelse, emancipation från direkt varseblivning och handling från nuets fångenskap till existens med framtid och historia.

De diagnostiska bedömningsgrunderna blir då under tidigare utvecklingen (och under lesionell påverkan) det språkliga och motoriska systemets relation till varandra - språkets styrande, reglerande funktion; under den senare utvecklingen förmåga att skapa och använda begreppshierarkier.

Schematisering av språkets internaliseringsprocess:

Språkets källa	förhållandet till språket	ca åldern
1. annan person	externalt en annan person kan "väcka" och så småningom styra ett barns handling med sitt tal	3 - 4 år
2. barnet självt	externalt barnet styr handlingar det har lärt sig genom att ge order åt sig självt	5 - 6 år
3. barnet självt	internalt barnet börjar planera och analysera sin verksamhet med hjälp av logiken inbyggd i språkstrukturer; det	

utvecklas ett inre språk - för att tanken kan vara snabb frigör den sig från den syntaktiska strukturen och logiska principer som ingår i språkstrukturer tillämpas direkt.

Vi belyser schemat ovan genom att ta upp några milstolpar ur ontogenes:

6-7 månader Barnet lär sig att vända sin blick när det hör ordet, ifall situationen upprepas stereotyp (samma person, röstläge etc)

vid ett års ålder barnets ställning, tilltalarens person och andra situationspecifika faktorer börja minska i betydelse tills vid

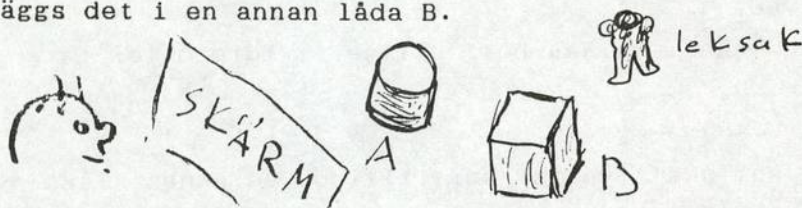
2 år Själva ordet förknippas med ett föremål. Ordets betydelse är fortfarande diffus; allting som flyter heter båt. Men nu slutar ordet att vara amorfiskt, det blir en referent och redan vid

3-3,5 år Har "namnen" blivit stabila - enstaka egenskaper inte längre missleder barnet. .

Vi fortsätter med våra "milstolpar" med fokus på relationen språk - handling -språkets styrande och reglerande funktion.

1 år Språklig uppmaning kan initiera barnets handling, men om något av intresse för barnet dyker upp blir det genast distraherat. Trots att verbal utmaning får barnet att börja en handling, får den inte barnet att sluta med en påbörjad handling (inertia). Inertia börjar avta vid 1,5 års ålder men "återfall" händer några år framåt, som följande exempel visar:

2 år Barnet är van vid att ett föremål "göms" i låda A, nu läggs det i en annan låda B.



Barnet ser handlingen och letar också i den rätta lådan, om det får börja handla omedelbart. Hindras barnet 10-15 sekunder kan det ändå av gamla vanan (inertia) börja leta i "A".

2,5 år Uppgiften kan vara fortfarande svår, om barnet inte får se när föremålet läggs i lådan (sensorisk förstärkning) utan bara muntligt berättas var man lägger föremålet.

3 år Barnet kan härma, t ex knyta näven - öppna handen, men har det svårt och göra det motsatta "när jag knyter näven ska du öppna handen". Detta tyder på att den språkliga styrningen ännu inte har blivit dominerande, den omedelbara och automatiska sensorimotoriska intrycket och responsen vinner över den språkstyrda voluntära planerade handlingen. Men vid ungefär

3,5 år Börjar barnet lyckas med och följa sådana här instruktioner och vid

4 år brukar barnen t ex kunna följa en "symmetrisk" regel; bygga ett tåg efter systemet en rödvagn - en vit vagn - en röd

vagn ... En asymmetrisk regel börjar i regel lyckas när barnet är

4,5 år Då kan barnet bygga ett tåg efter princip "två vita - en röd - två vita - en röd vagn..."

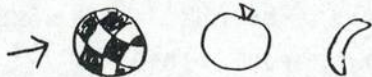
Utvecklingen som går från det omedelbara och situatiospecifika mot logiska abstraktioner gör så småningom jämförande; klassifierande och analyserande möjligt. Definitioner är i början konkreta, bygger på det metonyma språket förknippt med konkreta handlingar och händelser. Fråga - vad är en hund; svar - hunden skäller. Först från en

7-åring kan vi vänta en ren klassifikation "hund är ett djur." Redan det att barnet kan se likheter mellan olika ting är tecken på begynnelsen av användandet av abstrakta klassifikationer. Skillnader är mycket lättare att se, det är det allra första steget mot det vetenskapliga tänkandet. Ordets frihetsgrad kan mätas med klassifikationsuppgifter på olika nivåer t. ex:

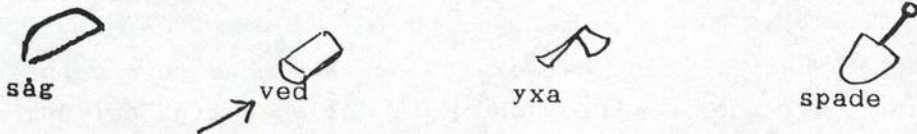
1. Vad som skall väljas bort skiljer i form eller färg



2. Vad som skall väljas bort tillhör en annan klass av saker (ex en boll bland frukter)



3. Vad som skall väljas bort tillhör en annan klass men används i samma konkreta situation som saker av den andra klassen - det blir konflikt mellan situation och kategori.



En person som klarar att åstadkomma en begreppshierarki genom klassifikation kan inte diagnostiseras som utvecklingstörd. Barnets förmåga att analysera språk belyser också ordets emancipation. Redan en 3 - 5 åring kan uppfatta orden som skiljbara enheter, vilka kan t ex räknas. Men orden är starkt

förknippade med objekten de refererar till; ex "Hur många ord?
- K. åt fem äpplen." Svar t ex: "Fem" eller "inget, han åt ju
allt!" Till och med under lågstadiet är det lätt att tycka att
ett ord som kapplöpning är ett verb.

Schematiseringen ovan ger oss orientering i hur ett symboliskt
system integreras med den allmänna kognitiva utvecklingen,
blir den bärande och drivande kraften i denna process, hur det
symboliska systemets logik (som i början av ontogenes finns
utanför subjektet) blir det subjektiva medvetandets logik. Den
ger oss ledtrådar hur vi kan gå till väga med och vad vi kan
förvänta oss från internaliseringsprocessen när vi erbjuder en
person som saknar ett verbalt-akustiskt språk ett alternativt
språk. Den ger också uppfattning om vad som måste krävas från
ett symbolsystem för att det kan ge tanken en chans att
utveckla de symboliska förutsättningar för logiska
operationer. Dessutom har jag märkt att om jag har språkgenes
enligt Luria och ramar för Piagets utvecklingsschema i
bakhuvudet vid en utredning, kan jag, jämfört med våra teorilösa
testbatterier, ~~kan~~ jag mycket enkelt och med precisare
förståelse snabbt göra en utvecklingsbedömning.

Vi hela tiden diskuterar kognition men vi bör nog vara
medvetna om att emotion i lika hög grad är beroende av ett
symboliskt system, för vid upplevandet av en emotion är
emotionens betydelse den yttersta kategorin och den formas och
organiseras i yttre och inre dialogen av våra
kommunikationssystem. Detta väljer vi ändå att diskutera i
ett annat sammanhang och går vidare med att ytterligare ta upp
några av språkets grundläggande strukturer. Strukturer som
även ett alternativt kommunikationssätt skall äga ifall det
vill fungera som tankens fullvärdiga redskap.

Att vara medveten om de mest centrala strukturerna i språket
kan för sin del hjälpa pedagogen att systematisera
inlärningsprocessen.

Ett språk skall ha koder/strukturer/funktioner för:

- Subjekt-objekt-handling

Dessa enheter är inte bara de huvuddelar som behövs att göra
orden till en sekvens i ett levande tal, en mening. De ger
också uttryck för kausalt tänkande - leder oss att betrakta
världen i lineära orsak-följd-termer.

- Predikativ och nominativ aspekt

Vårt språk invävs i den unika konkreta livsupplevelsen och erfarenheten med hjälp av predikativt beskrivande och beskrivande funktion vars rörelseaxel i tiden är lineär. Denna axeln kallas för syntagm.

Den nominativa funktionen är dikotomt (x - icke-x) och hierarkiskt klassificerande. Hierarkiernas toppar avlägsnas alltmer från den konkreta livsupplevelsen; kategorierna blir alltmer abstrakta. Dikotomin spjälkar upp verklighetens kontinuerliga spektra; drar en gräns mellan det svarta och vita, det onda och goda, sjukdom och friskhet, känsla och förnuft...Denna funktion (i kontrast med det lineära) kan ses som parallell axel, paradigm.

- Metonym och metafor

Språket kan konkret och realistiskt beskriva och analysera världen i detalj - metonymt.

Men det kan använda en annan strategi; genom metafor, allegori, anekdot, skämt etc kan det söka varierande synvinklar och perspektiv på ett fenomen och på det sättet skaffa en djupare förståelse.

- Selektion och kombination

I språkakten väljer talaren bland ett antal språkelement och kombinerar dessa element till helheter av högre ordning.

Ju högre i kontextuella helheter man kommer desto mindre bindande kombinationsregler finns det (fonem-morfem-ordmening-uttryckta idéer av olika komplexitetsgrader).

Varje språkenhet samtidigt fungerar som kontext (en ram som ger mening) åt enklare former och får sin egen kontext från mer komplexa former.

När en betydelsebärande enhet ersätts med andra, mer explicita, tecken från samma kod blir tecknets allmängiltiga stabila betydelse fram.

Den kontextuella betydelsen däremot kommer fram när man betraktar tecknet i dess förhållande till andra tecken i samma sekvens.

-Avsändare-mottagare-ekvivalens

Att det för kommunikation blir möjligt, att bli informationsbärande, krävs det att mottagaren och avsändaren har ungefär samma register för kod som används. När vi lyssnar

sätter vi våra egna ord i den andras tal för att förstå hennes budskap. Ett ord, ett tecken har delvis subjektiv rörlig betydelse, delvis objektiv, stabil allmän betydelse; subjektivt och objektivt semantiskt fält vilka interagerar med varandra.

- Emotiv funktion

Expressiv funktion som meddelar talarens attityd mot vad han pratar om med syfte att åstadkomma ett visst intryck eller stämning hos mottagaren (ex interjektioner)

- Konativ funktion

Budskapet som orienteras mot mottagaren (ex imperativ).

- Fatisk funktion

En funktion riktad mot att uppehålla kontakten. Ex: konstaterande utan något faktiskt innehåll "Nu är vi framme", "Sån't är livet" ...

- Metaspråklig funktion

Man pratar om själva koden, språket för att försäkra sig att mottagarens och avsändarens sätt att använda koden stämmer överens; "Vad menar du med att säga...?"

- Referentiell funktion

Talaren refererar till kontexten hon använder sina tecken i.

- Poetisk funktion

Funktion som fokuserar på formen i stället för innehållet av budskapet.

Språket skapar, inte bara speglar, den mänskliga världen. Varje struktur och funktion som ett alternativt kommunikationssätt saknar gör dess användares värld en dimension fattigare. Det allra mest primära som vi förhoppningsvis har understrukt i denna genomgång, är att ett teckensystem måste kunna användas aktivt i olika växelverkans processer mellan subjekt och hennes omgivning; blir det bara ett språk mellan assistentfröken och barnet avskärs barnets möjlighet till kognitiv och emotionell utveckling.

Eero Norrbacka

psykolog - hab.teamet-Kalix

