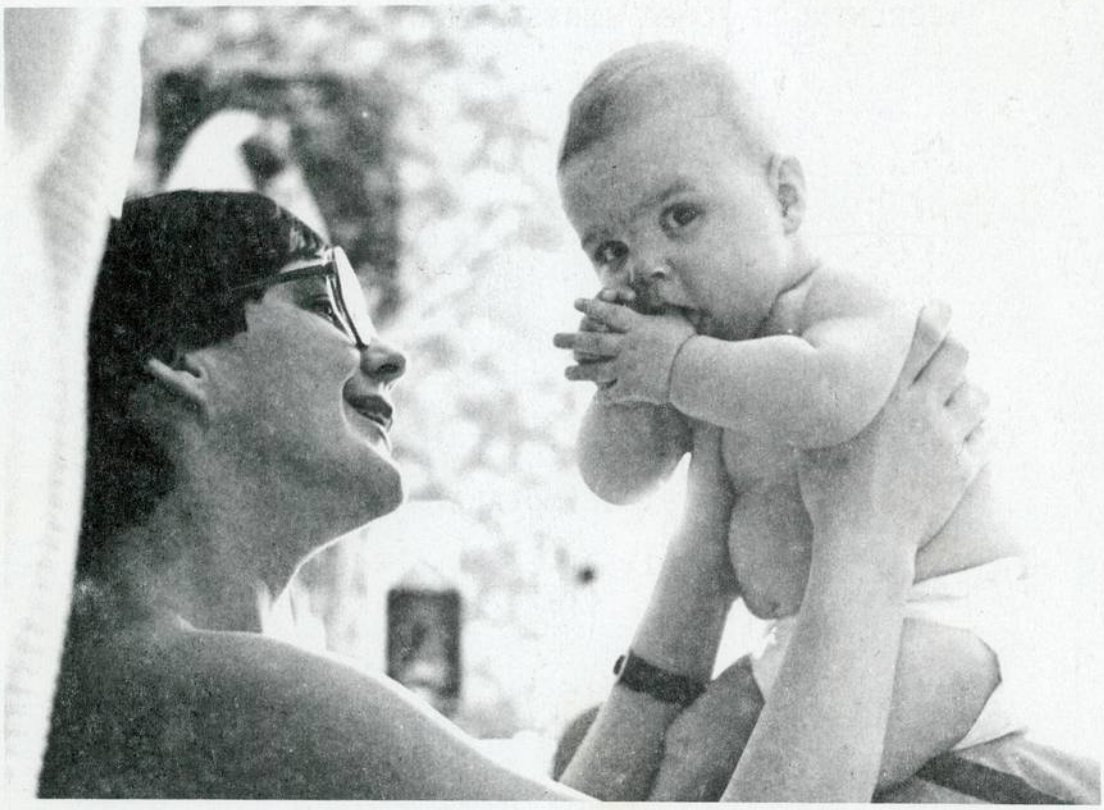
POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom omsorgsverksamheten



Läs om mor och barnrelationen
i detta nummer av POMS-bladet.

NR 1 1992

POMS´ STYRELSE:

MONICA OWEN, ordförande
GUNNEL TOFT, sekreterare
MARGARETA LARSSON, kassör
MARIE-LOUISE GÖLLER, vice ordf.
KERSTIN SÖDERSTRÖM, vice sekr.
CARINA BREDMAR, vice kassör
YLVA HERMANSSON, konferensansvarig
STEFAN ILSTEDT, POMS-bladet

MEDLEMSAVGIFT: 125 kr/år
(80kr för dubbelanslutna till
Habiliteringspsykologernas förening)

FÖRENINGEN POMS´ POSTGIRO: 35 89 78 - 5

POMS INTERNATIONAL POSTGIRO: 17 38 80 - 6

FÖRENINGEN POMS´ ADRESS: MONICA OWEN
NOTARIESTIGEN 1
141 72 HUDDINGE

POMS-BLADET:
Ansvarig utgivare: Monica Owen

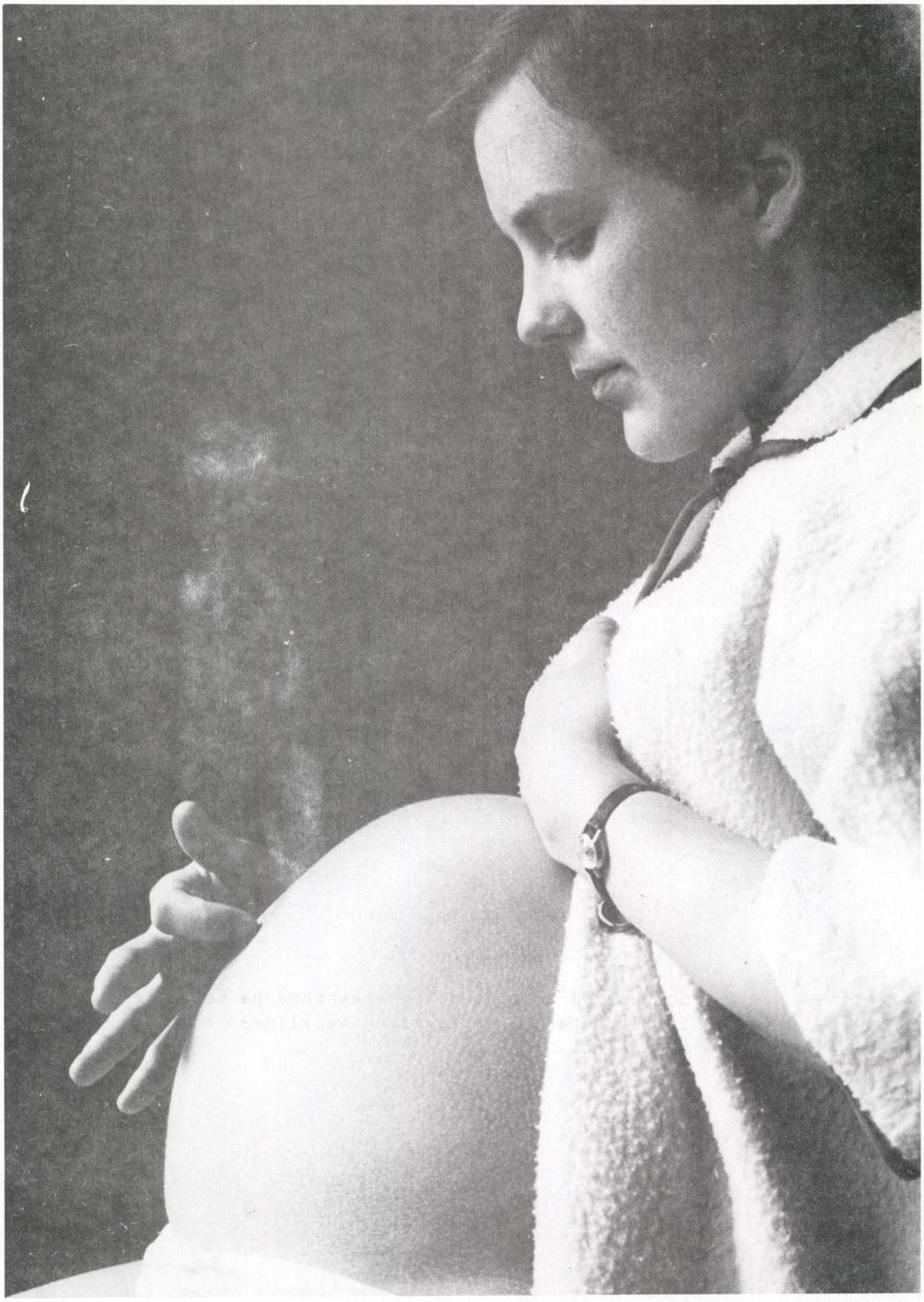
Manusadress: Stefan Ilstedt
Oxelgatan 7
591 36 MOTALA

Tel: 0141/78446 (arbete)
0141/55406 (bostad)

Foto: Stefan Ilstedt

Gymnasiesärskolan, Göteborg

INNEHÅLL:



MOR OCH BARNRELATION

I november 1991 fick psykologgruppen inom barn och ungdomshabiliteringen och inom vuxenomsorgen i Kronoberg möjlighet att under en dag lyssna till en föreläsning av psykolog och psykoterapeut Margareta Berg-Brodens om Mor och barn relationer. Margareta är författare till boken Mor och Barn i Ingemansland som utkom 1989 (Almquist & Wicksell). Margareta har i många år arbetat individuellt med barn, vuxna och familjer och är ansvarig för spädbarnsbehandlingsverksamheten på Viktoriagården i Malmö.

Vi tyckte det var en lärorik och intressant dag och vill här ge en bild av de kunskaper och frågeställningar vi fick ta del av. Vi kan inte ge ett fullständigt referat av den fullspäckade dagen, det skulle ta allt för stort utrymme utan det som nu följer är ett litet smakprov av vad vi fick ta del av.

Ny spädbarnsforskning ger nya infallsvinklar.

Spädbarnsforskningen har de senaste årtiondena tagit fart, mycket på grund av videoteknikens utveckling. Den gör det möjligt att studera spädbarns sätt att reagera och handla, på ett sätt som inte är möjligt när bara det mänskliga ögat skall göra observationerna.

Spädbarnsforskningen har visat att barnet från början är mycket mer kompetent än man trott. Många myter om barnets autistiska skal, asocialitet, passiva reflexbundna agerande har visats sig just vara myter. I stället framgår det av forskningen att spädbarn ingår i en relation med sin omvärld redan från början. Utan relation överlever inte barnet. Skriken som man tidigare mest sett som en spänningsutlösare av inre olusts känslor är i stället redan från början ett kommunikationsredskap.

Redan före födelsen fungerar de olika sinnesfunktionerna och blir vid födelsen viktiga informationskällor i uppbyggnaden av relationerna till omgivningen. Redan från födelsen känner således barnet igen sin mammas röst bland andra kvinnliga röster. Barnet reagerar specifikt på mänskliga röster och är alltså utrustad med förmåga att ta emot mänsklig information. Barnet söker också med blicken efter mänskliga stimuli och dess bästa synförmåga mostvarar ett avstånd av ca 25 cm, dvs avståndet mellan moderns bröst och moderns ansikte. Men det händer ibland att barnet ser klart på längre avstånd än 25 cm och det kan upplevas som positivt. "Mitt barn upptäcker också vad som händer i andra änden av rummet". För barnet innebär det dock att det får allt för mycket information och därmed svårt att organisera denna information. Barnet blir kaotiskt och splittrat.

Barnet har förmåga till amodal perception, dvs att överföra information från en sinnesmodalitet till en annan. Det innebär att mammas bröst kopplas ihop med mammas röst, händer ja rätt och slät med mamma. Barnet upplever alltså helheter redan från början, aldrig bara delar.

Ett annat exempel på detta har visats vid försök med tre veckor gamla spädbarn som fått suga på en knottrig napp utan att få se denna napp. När barnet sedan får se ett antal nappar och däribland den knottriga nappen tittar han längre på denna napp.

Redan från andra dagen kan barnet imitera en annan människas rörelse med tungan även om detta sker med en viss svarsfördröjning. Överhuvudtaget sker barnets reaktioner på omgivningen med en viss fördröjningseffekt något som man ej uppmärksammmat speciellt tidigare. Därför har troligen mycket av nuvarande kunskap förblivit okänd.

Barnet har från början tillgång till olika affekter, som glädje, förvåning, nyfikenhet, avsky, oro. De reagerar också alldeles klart på vitalitetseffekter dvs hur vi rör oss, använder vårt kroppsspråk, melodin i vårt tal, tempo, mm.

Spädbarn är från början olika i flera aspekter bland annat: skrik, tröstbarhet, följsamhet, sugbehov, känslighet för sinnesintryck, kontaktförmåga, obalans i perceptionsutvecklingen, organkänslighet, kaloribehov, regelbundenhet/rytm och hungerdrift.

Dessa olikheter är en ingrediens i relaterandet till omgivningen, något som barnet för med in i samspelet och som påverkar samspelet. Ibland händer det att barnets och moderns personlighet stämmer dåligt överens vilket kan försvåra uppbyggnaden av en relationen.

Första dialogen

Spädbarnet har ett speciellt hälsningsbeteende då det tar ögonkontakt, pumpar med armar och ben, öppnar och sluter händerna och försöker ge ifrån sig ljud. Vi svarar barnet med att, förstora våra ansiktuttryck, ögon, ljud, förlångsamma våra rörelser, gå in i barnets personliga sfär när vi böjer oss fram över barnet och trycker undan andra stimuli. På så sätt tränar vi intimitetskänslan hos barnet.

Dialogen har en viss turtagning som är grunden för alla organiserade relationer. Spädbarnet är ofta den som initierar kontakten. Dialogen sker genom följande faser:
* impressiv fas
* expressiv fas
* paus fas
* gränsfas

Barnet tar i sin impressiva fas först kontakt med ögonen och gör sig beredd. Svaret blir kanske "Hej vill du prata lite?" Därefter följer barnets expressiva fas då barnet arbetar med kroppen och munrörelser. Så pågår samtalet några sekvenser. Därefter behöver barnet en paus vilket det visar genom att vända bort blicken, stänga ögonen eller "gäspa". Om behovet av paus respekteras återvänder barnet efter en stund till samtalet. Om behovet inte respekteras går barnet in i en gränsfas då barnet blir oroligt, spänt i ansiktet och rösten på gränsen till gråt. Naturligt brukar man då reagera med att hålla barnet över axeln, minska ögonkontakten, och gå eller vagga barnet vilket stimulerar vestibulära sinnesintryck.

Det är lätt att missa barnets kommunikation därför att även den sker med en viss fördröjd svarsreaktion på 10-15 sek. Ju yngre barnet är desto färre sekvenser klarar barnet och desto lättare är det att rubba barnets jämnvikt genom att överskrida gränsen. Många vuxna blir sårade av barnets behov av paus och tolkar detta som ett avvisande av dem som personer. Den vuxne ger då kanske upp eller pressar barnet i allt för hög grad.

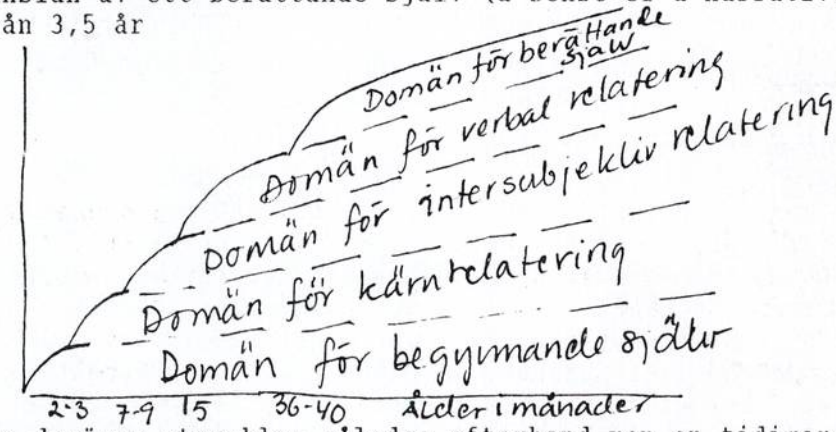
Sterns teorier om spädbarnets interpersonella relationer

Daniel Stern har i sin teoriuppbyggnad försökt att integrera det "kliniska" barnet med det av spädbarnsforskningen "observerade" barnet genom att bygga en ny teori om hur barnet utvecklar ett själv. Hans bok finns nu översatt på svenska: Spädbarnets interpersonella värld (N o K 1991).

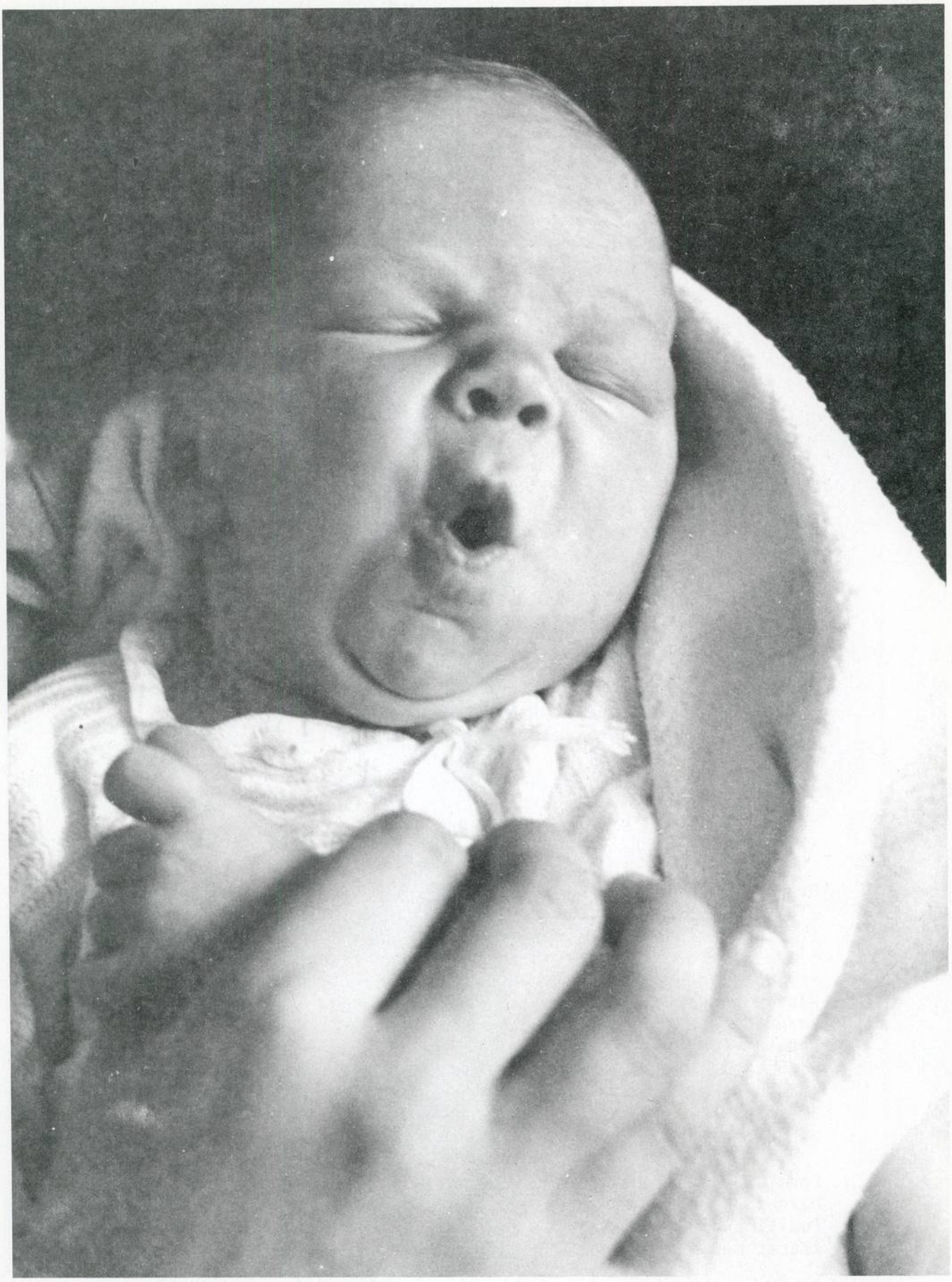
För Margareta hade dessa teorier blivit en hjälp att förklara en del oklarheter, lägga en del bitar på plats i mönstret, en möjlighet att integrera psykoanalytisk teori med Piagets teorier om kognitionsutvecklingen. Dessa båda forskningområden har sedan kunnat integreras med personlig erfarenheten från arbetsfält och eget moderskap.

Stern tar fasta på att barnet relaterar till sin omgivning från början. Spädbarnet måste således ha en känsla av att vara någon redan från födelsen, kanske redan innan födelsen till och med. Han ställer sig mycket tveksam till begrepp som autistisk fas och symbios. Han anser inte heller att barnets utveckling att bli ett själv, ett jag går i olika på varandra följande faser utan sker inom olika domäner som utvecklas efterhand men som inte avlöser varandra utan finns kvar under hela livet.

De olika domänerna för självets utveckling är:
* känslan av ett begynnande själv (a sense of the emergent self) 0-2 mån
* känslan av ett kärnsjälv (a sense of a core self) 2-6 mån
* känslan av ett subjektivt själv (a sense of a subjective self) 7-15 mån
* känslan av ett verbalt själv (a sense of a verbal self) 15mån-3,5år
* känslan av ett berättande själv (a sense of a narrative self) från 3,5 år



Dessa domäner utvecklas således efterhand men en tidigare form av självet försvinner ej för att en högre form tar vid utan finns kvar under hela livstiden. Det innebär därför att det ej är nödvändigt att i terapi regrediera till det stadium då utvecklingen gick fel utan att denna reparation kan ske utan regression enligt Stern.



1. Känslan av ett begynnande själv

Fram till andra levnadsmånaden finns inget överbryggande själv utan barnet upplever ett själv i vardande. Självet består av två delar: dels resultatet av de samband barnet skapar mellan isolerade upplevelser, dels upplevelsen av själva processen i den stund den pågår. Barnet minns och skapar inre representationer, skiljer på likt och olikt, sorterar ut vilka egenskaper som hör till en viss upplevelse och vilka som inte gör det. Barnet bygger på så sätt upp sin självorganisation utifrån sina erfarenheter och handlingar. Olika upplevelser av hur det är att vara tillsammans med mamma knyts samman och bildar en generaliserad föreställning av hur det är att var tillsammans med mamma. En dålig upplevelse är således en dålig upplevelse bland många andra bra upplevelser.

Genom olika medvetandetillstånd kan barnet reglera intaget av stimuli. Redan nu är barnet mycket känsligt för vitalitets-affekterna, dvs hur vi använder vårt kroppsspråk, stämningsläge m.m. Denna första grundnivå existerar utanför medvetandet, grunden är att vara i ett tillstånd där inget är givet, kreativitetens kärna. Tillståndet innebär stark öppenhet och därför också sårbarhet. Denna upplevelse finns med hela livet i olika kristillstånd då man åter kan känna spädbarnets känsla av att ha svårt att "hålla i hop sig"

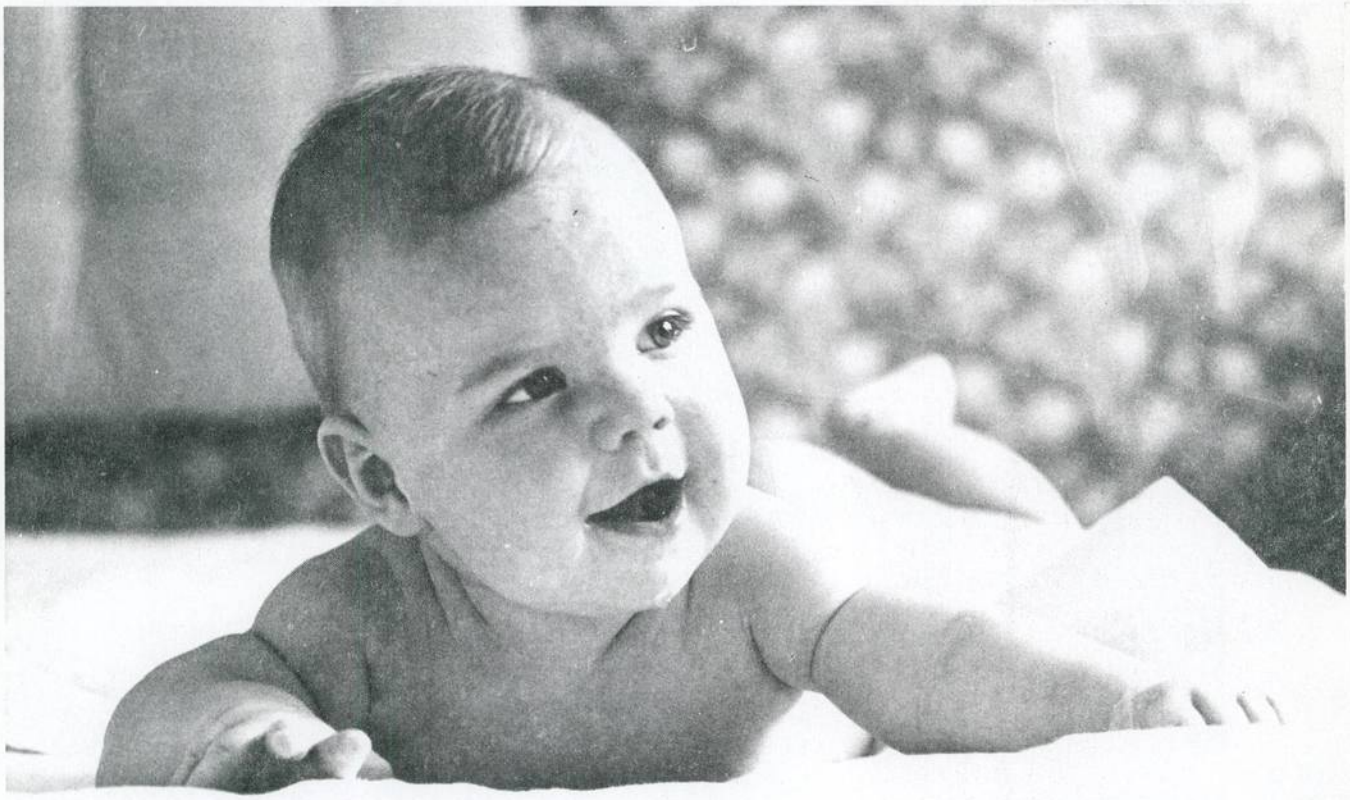
2.Känslan av ett kärnsjälv

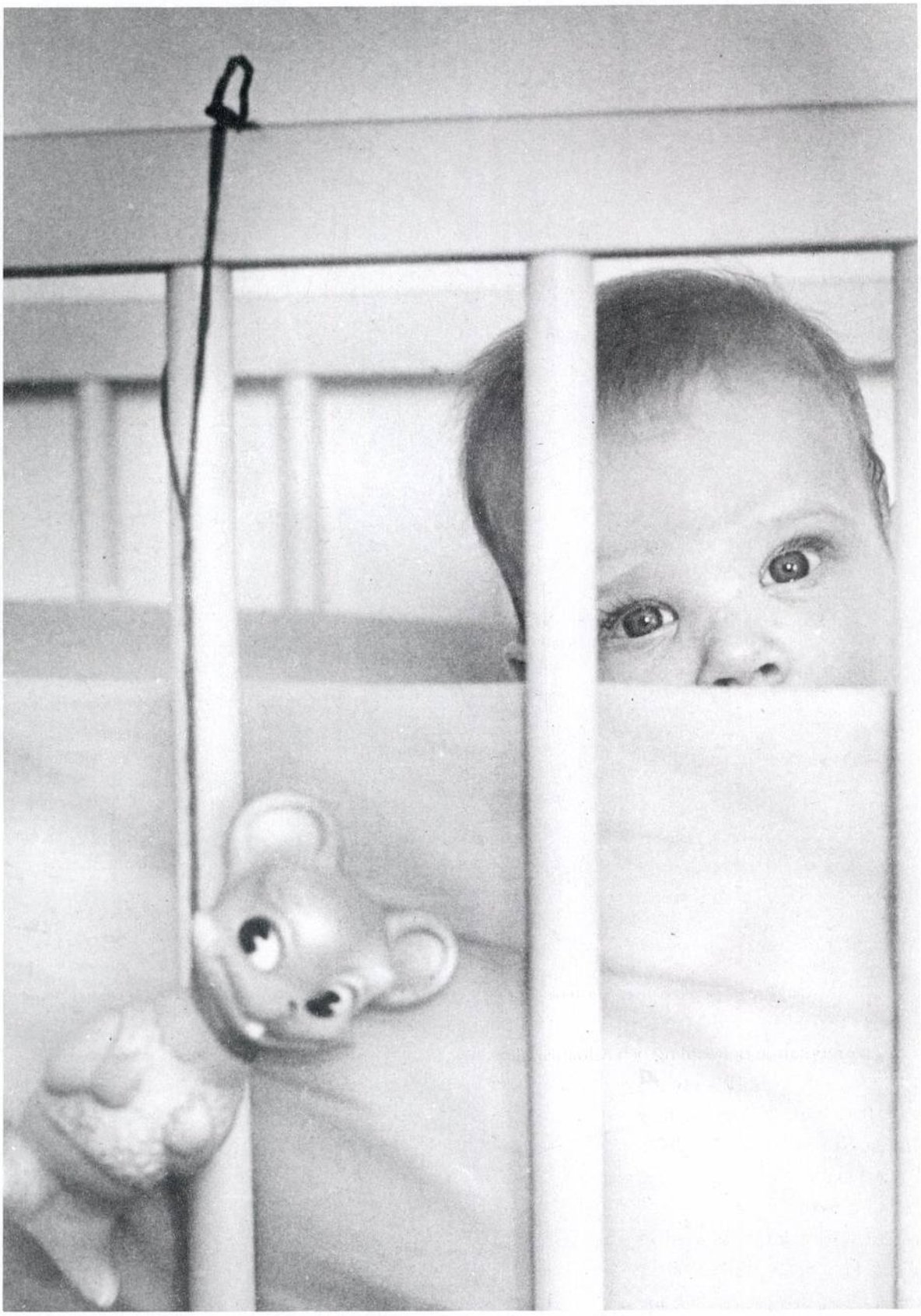
byggs upp under perioden 2-6 månader. Barnet får då en mer integrerad upplevlese av sig själv och är nu helt socialt orienterad, med svarsleende, klart sökande efter ögonkontakt.
Barnet är upptaget av relationer och har en känsla av att:

* äga kontroll över sina handlingar (agens)
* äga sina känslor (affektivitet)
* vara sammanhållen fysisk person (koherens)
* vara i tiden, ha en historia

Denna period i
självutvecklingen är central då det här etableras en relation av "basic trust", man "hänger i någon annans ögon". Modern hjälper barnet att reglera upplevelserna i många dimensioner som trygghet, uppmärksamhet, kunskapsbehov, nyfikenhet och känslointensitet liksom olika kroppsliga behov. På så sätt får barnet också kunskap om att han är ett avskilt fysiskt själv separat från andra fysiska själv.
Barnet får också hjälp att organisera sig i tiden genom att modern uppmärksammar olika utvecklingssteg och är följsam. Brist på förmåga att berätta barnets historia är ett observandum när det gäller mor-barn relation.

Föräldrarna hjälper barnet vidare i utvecklingen genom att möta barnets känslor med intoning och arbeta med att lyfta barnets funktionsnivå lite högre, fram till gränsen för vad barnet klarar men inte längre. Man arbetar inom "the proximit zoon".





3. Känslan av ett subjektivt själv
byggs upp under perioden 7- 15 månader och brukar beskrivas av föräldrarna med orden "vi har det så mysigt ihop". Barnet har nu fått en känsla av att vara ett subjektivt själv och en insikt om att andra människor har ett subjektivt inre som man kan dela upplevelser med. Det ger möjlighet till en ny gemenskap, en möjlighet att dela uppmärksamhet, intention och känslor med en annan människa, dvs dela intimitet. Affekter är under denna period både mål och medel för kommunikation. Föräldrarna hjälper barnet att läsa sina känslor genom sitt kroppsspråk.

I en bristande mor-barnrelationer kan man här se en avsaknad av den nödvändiga intoningen vilket ger en psykotisk ensamhet eller en neurotisk karaktärsstörning i form av en längtan efter en relation. Vidare kan man se selektiv intoning vilket innebär att bara vissa känslor tonas in t.ex glädje men ej sorg, intensitet men inte långsamhet. Föräldrarna förmedlar på så sätt sina rädslor och fantasier till barnet om vilka beteenden och känslor som går att dela eller inte dela. Vissa föräldrar gör också felaktiga intoningar, översätter fel eller stjäl helt enkelt barnets känsla. En överintoning av känslor innebär att föräldern tränger sig på barnet med sina egna känslor utan respekt för barnets.

Det är dock felaktigt, menar Stern, att tala om en psykopatologi hos barnet före 6 månaders ålder. Fram till dess handlar störningarna om brister i barnets relationer.

4. Känslan av ett verbalt själv
utvecklas efter 15 månaders ålder då barnet får språket i sin hand och därigenom kan dela "mening" med en annan person. Världen vidgas nu oerhört, samtidigt som barnet förlorar något, nämligen den omedelbara upplevelsen av känslor. Orden har prioritet, språket tar över första platsen men allt går inte att förmedla med ord utan det uppstår en splittring mellan ord och känsla.

5. Känslan av ett berättande själv
utvecklas under tredje levnadsåret då barnet nu kan börja berätta om sig själv och på ett mer fullständigt sätt ge oss sin historia.

Dessa fem domäner kvarstår under livet och en upplevelse kan finnas representerad i samtliga fem domäner samtidigt som t.ex förälskelsen. I terapin blir det därför viktigt att se vilken av domänerna som problemen mest anknyter till och arbeta med denna. Teman som autonomi finns således representerade i samtliga domäner och kan ses som ett livstema där olika händelser under livet kan förorsaka en patologi.

Vad bör vi tänka på när det gäller relationen mellan barn och föräldrar?

Det kan vara svårt att ställa en diagnos på mor och barn relationen men ofta får man först en känsla av att något inte är som det ska, man blir orolig, letar efter indikationer och lägger sedan ett pussel av dessa för att komma fram till en diagnos.

Några signaler på dålig anknytning och bristande relation:
* barnet saknar namn
* modern har svårt att beskriva barnet och dess historia
* bristande ögonkontakt vilket också kan bero på för mycket krav på kontakt från mamman.
* felaktig intoning

Det är viktigt att tänka på att inget spädbarn väntar tålmodigt på sin mors terapiresultat utan barnets behov av relationer måste tillgodoses ovillkorligen. En deprimerad mamma t.ex kan ha svårt att ge barnet det samspel och den intoning som är nödvändig för uppbyggnaden av en relation. Men det är viktigt att se familjen som en helhet. En anknytning sker till samtliga familjemedlemmar. Anknytningen är ett skydd mot t.ex misshandel. Att hjälpa till med anknytningen är därför viktigt, annars lämnas barnet i ett ingemansland.

Det kan också vara nödvändigt att senare arbeta med uppknytningen. Anknytningens problematik ligger ofta i rädslan för separation.

Vad kan man göra?

Vad kan man göra som terapeut när mor-barnrelationen verkar vara bristfällig? Några av de områden man arbetar med på Victoriagården är att hjälpa mamman att:

* se barnets egenskaper, likheter i utseende och egenskaper.
* verkliggöra barnet genom att bygga in barnet i tiden, ge barnet sin historia
* skilja det verkliga barnet från det föreställda
* se barnet genom
  dialog
  identifiera signaler
  hållande
  beröring och smekningar
  ögonkontakt
  joller och tal, där terapeuten talar för barnet, tolkar dess kroppsspråk
* få den mamning hon behöver

Några tankar efter föreläsningen

Vad kan vi nu dra för lärdom av dessa kunskaper. För oss som arbetar med handikappade barn blir det naturligt att tänka på den situation som föräldrarna till de tidigt diagnostiserade barnen befinner sig i och den påverkan på relationsuppbyggnaden som också måste bli följden. Dessa barn möter sorgsna föräldrar vars verkliga barn inte överenstämmer med det önskade barnet. Risken för att en kontaktstörning uppstår hos dessa barn måste därför öka betydligt.

Men kunskaperna ger också en hoppfylld inställning att det faktiskt går att göra något. Sterns teori bygger in det hoppet i samtliga domäner. Det är alltså viktigt att arbeta med uppbyggnaden av självet och relationen till andra människor hos de handikappade barnet. Arbetet måste troligen omfatta såväl anknytningen som senare i livet också uppknytningen av en tät relation till föräldrarna.

I omsorgsarbetet kan kunskapen om den fördröjda svarsreaktionen vara till god hjälp även inom vuxenvärlden inte minst när det gäller gravt utvecklingsstörda personer dvs göra oss mer uppmärksamma och bättre på att vänta på deras svar, en reaktion eller en handling.

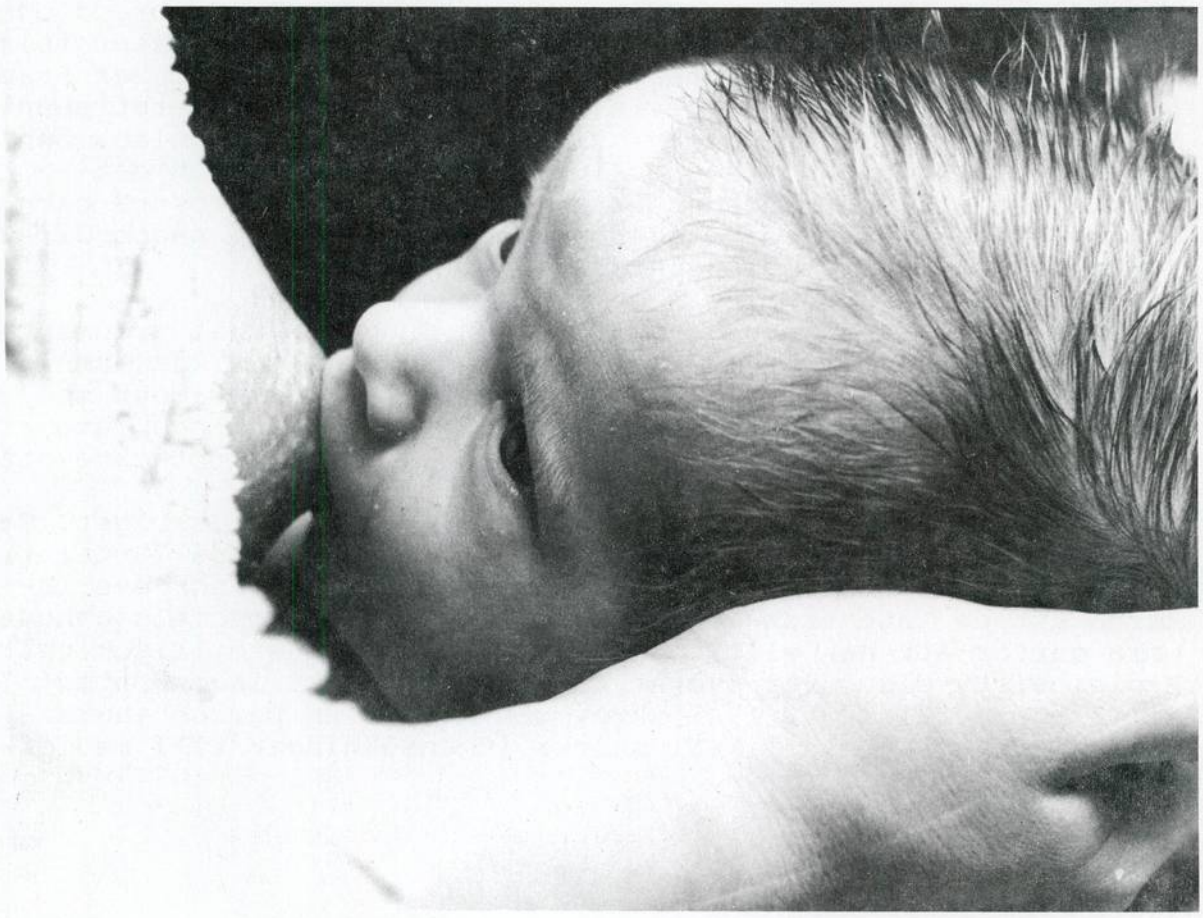
Att den autistiska fasen egentligen inte finns, och att vi ej heller skall räkna med en stimulusbarriär utan vara mer observant på personens behov av att växla i medvetandenivå, behov av paus och vila från stimulus är en annan viktig kunskap. De behöver precis som vi få stänga ute stimuli som blir dem övermäktiga, för att sedan komma igen när de orkar att ta in dessa stimuli igen.

Det känns också viktigt att notera hur väl våra sinnen fungerar redan från början av livet, men vilka problem möter de flerhandikappade barnen i förmåga att strukturera och avgränsa sinnesintrycken. Problemen hos de autistiska barnen och MBD-barnen är uppenbar.

Förmågan att uppleva olika affekter och ge uttryck för dem finns också tidigt. Hur uppmärksammar vi dem och hur hjälper vi personen att ge uttryck för dem. Inte minst förmågan att uppleva vitalitets-affekterna har vi anat hos gravt utvecklingsstörda när t.ex stämningen i en personalgrupp i boendet är upprörd, aggressiv eller på annat sätt dålig. Då reagerar de utvecklingsstörda med skrik, självdestruktivt beteende eller andra uttryck trots att vården av dem inte tycks sämre.

Växjö 92 01 13

Marie Swelén Karin Wirdenäs Gunnel Winlund



Bosse Lindqvist
Förädlade svenskar - drömmen om att skapa en bättre människa.

Alfabeta Bokförlag

1991

Temat var egentligen ganska enkelt: Mänskligheten skulle bli både friskare och intelligentare genom att brottslighet, psykisk utvecklingsstörning och social utslagning steriliserades bort. Ideérna kom från böndernas erfarenhet från djur och växter: De hade sedan länge parat ihop de starka med de starka för att få allt bättre raser. Denna rasbiologi ledde till en rörelse som kallades rashygien och som drog genom hela västvärlden under nittonhundratalets första hälft.

Vi i vårt land var tidigt ute i flera avseenden: Redan 1757 fick vi en lag som förbjöd personer med epilepsi att gifta sig. Och 1922 inrättar vi ett statligt institut för rasbiologi - det första i världen! Det är intressant att konstatera att det var bondeförbundarna och socialdemokraterna som drev igenom detta i riksdagen. De senare ville bekämpa den fattigdom och misär som många svenskar levde under. Och bondeförbundarna var rädda för att bondeklassen skulle trängas undan därför att oskolade industriarbetare, alkoholister, allsköns asociala människor, tattare med flera, föder barn i alltför riklig omfattning.

Från institutet skickades forskare ut i landet för att fotografera, mäta och klassificera befolkningen. Inte minst samerna var illa ute. Tre tusen av dem undersöktes. Skallens bredd och längd var viktigt. Fotografier samlades till bl a en stor folktypsutställning för att visa skillnaden mellan de som var framgångsrika och de som var bevis för den hotande degenerationen. Det dröjde till 1934 innan vi fick vår steriliseringslag. Den riktade sig främst mot sinnesslöa och sinnessjuka och det räckte med att man bedömdes vara oförmögen att uppfostra barn. Ingreppet fick göras mot vederbörandes vilja, fast något direkt fysiskt tvång fick inte användas.

Hur lagen tillämpades och hur Alva och Gunnar Myrdal argumenterade för en utvidgning av lagens personkrets - vilket även skedde - beskriver Lindqvist ingående. Vilket experiment med människor i stor skala på bekostnad av deras hälsa och integritet! Vilka tragedier när unga flickor och pojkar upptäckte att de inte kunde få barn!
Som flest steriliserades det åren efter andra världskriget. Sedan sjönk antalet successivt, men förekom ända in på 70-talet. Själv hade jag åtskilliga gånger anledning påpeka för överläkarna att de inte fick hålla kvar en person på specialsjukhusen bara därför att han eller hon inte gick med på sterilisering. Medicinalstyrelsen var mycket bekymrad över att lagen inte tillämpades fullt ut. 1947 skrev man att om en person vägrar att samtycka ska man likväl skicka in ansökningar till medicinalstyrelsen.

"Vetskapen om att ett beslut fattas av medicinalstyrelsen synes ofta medföra, att en tidigare ovillig person underkastar sig ingreppet". - Vilken människosyn!

Bosse Lindqvist analyserar frågan om hur läkarna kunde delta i en sådan här människohantering. Var de onda? Eller var det samhället som var ont? Han gör jämförelser med nazistläkarna, som många menar hade goda intentioner och var samvetsgranna, även om de anpassade sig till den rådande ideologin alltför lätt.
- Här har jag svårt att följa med. Hos oss såväl som i Tyskland fanns det ju många läkare som ställde sig vid sidan om när de upptäckte det vansinniga i hela företaget. Och många förespråkare ångrade sig. Så t ex Alva Myrdal.

Övertron på ärftlighetens betydelse försvann liksom fattigdomen. Den var i verkligheten boven i dramat. På 30-talet hade vi säkert hundratusentals barn som var utvecklingsstörda till följd av fattigdom och med den hörande psykiska understimulansen. Dom försvann successivt under 50- och 60-talen. Människan är mycket mera utvecklingsbar än vad ärftlighetsforskarna någonsin föreställde sig!

Bosse Lindqvist skriver elegant och lättläst och ger belysande exempel. Han för frågan fram till vår tid - vilka kränkande ingrepp görs idag för att få starkare svenskar? De sextusen fosterdiagnostiska ingreppen?

Karl Grunewald

POMS SVAR:

YTTRANDE ÖVER 1989 ÅRS HANDIKAPPUTREDNINGS HUVUDBETÄNKANDE "HANDIKAPP,VÄLFÄRD,RÄTTVISA" (SOU.1991:46)

Föreningen POMS (psykologer inom Omsorgen) har tagit del av utredningen Handikapp, Välfärd, Rättvisa SOU 1991:46 och vill framföra följande synpunkter.

Det har varit en stimulerande läsning att ta del av utredningen, då den trots sitt omfattande format är både välskriven och lättläst.

Föreningen POMS delar utredningens uppfattning att begreppet normalisering har kommit att missbrukas och ser det som positivt att utredningen istället arbetar med begreppen jämlikhet och delaktighet.

Utredningen ställer sig bakom handikapprörelsens uppfattning att funktionshinder bör ses som en naturlig avvikelse och inte som ett problem. Även detta ser föreningen POMS med tillfredsställelse då en sådan syn på funktionshinder på sikt kan förändra samhällets syn på avvikelser och handikapp.

Utredningen har ett inledande kapitel om "Välfärd för alla, ett etiskt perspektiv". Föreningen POMS stödjer det synsätt som finns representerat där. Etiska perspektiv behöver få en större plats i såväl planering som i praktiskt arbete och utgöra ledstjärna i allt arbete.

Utredningen konstaterar i sin kartläggning att det finns påfallande brister för människor med funktionshinder att leva på samma villkor som andra i samhället. Man menar att en rättighetslag därför är nödvändig för att - åtminstone under en övergångsperiod - garantera människor med funktionshinder ett adekvat stöd. POMS stödjer detta ställningstagande.

PERSONKRETSEN

Definitionen av personkretsen är vid och svårtolkad. Vi ställer oss också tveksamma till tolkningen av begreppen STORA funktionshinder, OMFATTANDE stödbehov och BETYDANDE svårigheter. Enligt utredningens förslag ska behovet av stöd och inte diagnosen vara avgörande. I ekonomiskt trängda situationer finns det risk för godtycke i bedömningarna och att det får till konsekvens att domstolarna kommer att fälla avgörandet.

När tveksamhet uppstår krävs det tvärfacklig kompetens för

att avgöra om någon har sådana behov att hon har rätt till vad LSS erbjuder. Det är viktigt att bedömningarna sker utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och att den psykologiska kunskapen får en framträdande roll. Det kan upplevas som kränkande för individen om någon ska pröva hennes behov, varför det krävs objektiva kriterier.

Det finns också ett behov av att få tydligare avgränsningar till grupper som ej kommer att inräknas i den nya personkretsen.

Ska varje huvudman, hälso-och sjukvården, omsorgsnämnden och socialtjänsten var för sig avgöra vem som ska anses höra till personkretsen? Kommer vi i så fall att få olika bedömningar av samma individ?

ORGANISATION

Kommunernas uppgift att bedöma behov och utforma insatser enligt LSS kräver tvärfacklig kompetens och ingående kunskap om handikapp och handikappades situation i ett helhetsperspektiv . De insatser som kommunen föreslås ansvara för är var och en för sig av kvalificerad natur. För fullgörande av dessa uppgifter är det helt nödvändigt att kommunen även har tillgång till expertfunktioner motsvarande dem som avses i 6:1.

Övergången till primärkommunalt ansvar föreslås ske 1993. POMS vill betona vikten av att en sådan övergång inte bör ske förrän ett kunskapsöverförande skett.

Landstingen föreslås genom en ändring i hälso-och sjukvårdslagen få ett fortsatt ansvar för habilitering rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning till handikappade. Landstingen föreslås också få ansvar för stöd enligt 6:1 i LSS. Om detta får till följd att teamen med de tvärfackliga kunskaperna enligt LSS inordnas i en medicinsk organisation är risken stor att de medicinska aspekterna tar överhanden även inom områden där det psykosociala stödet är det viktigaste. Detta vore en tillbakagång mot ett tidigare medicinskt synsätt på funktionshinder.

Kommun och landsting föreslås upprätta organisationsplaner. Detta ser vi som något positivt.

Individuella planer som utredningen förslår är positiva när den berörde själv begär en sådan. Att detaljreglera detta på ett sådant sätt som sker i betänkandet anser vi så tungrott och tidskrävande att det är orealistiskt. Det tar oproportionerligt mycket tid och kommer att minska kvaliteten i habiliteringen såvida inte det sker en avsevärd resursförstärkning.

Försäkringskassans föreslagna roll i samband med planerna är

POMS mycket tveksam till. Att blanda in ytterligare en myndighet gör att rollerna blir oklara och kompetensen uttunnad. Det medför också en ökad byråkratisering.

POMS ställer sig bakom utredningens förslag att regelstyra rättigheterna men inte organisationen. För att detta inte ska medföra risk för en försämrad kvalitet krävs dock en utökad kontroll/inspektionsmöjlighet. det är också viktigt att kontinuerliga uppföljningar och konsumentstudier görs.

Möjligheten att överklaga blir nu viktigare än förut för att garantera att den enskilde får sina behov tillgodosedda.

PSYKOLOGISKT STÖD TILL ENSKILDA OCH FAMILJER

Ett individuellt kvalificerat psykologiskt stöd till föräldrar som har barn med handikapp kan på ett avgörande sätt påverka barnets möjligheter till en god uppväxt. Det måste finnas tillräckliga resurser och stödet måste utformas enligt föräldrarnas önskemål och familjens behov. Det är också viktigt att beakta syskonens situation och behov av stöd.

I stödet till familjen bör det som en naturlig del finnas ett erbjudande om en speciell föräldrautbildning. Det är därför värdefullt att utredningen betonar vikten av föräldrautbildning och föreslår en utökad möjlighet att delta genom förändringar i rätten till föräldrapenning. POMS anser att det dessutom bör vara en skyldighet för habiliteringsteamen respektive resurscentren att anordna föräldrautbildning.

Föreningen POMS vill framhålla att arbetet med funktionshindrade barn och deras familjer är en egen specialitet skild från arbetet med vuxna. Det finns risk för att detta inte beaktas om decentraliseringsprincipen drivs för långt.

Det finns en rad viktiga psykologiska arbetsuppgifter som behöver lyftas fram och utvecklas vidare i den nya organisationen, såsom utvecklingsbedömningar, känslomässiga störningar, neuropsykologi, krisbearbetning och psykologiska konsekvenser av ett handikapp.

Ett behov som har blivit tydligare de senaste åren är psykoterapi för utvecklingsstörda. De bör ha rätt att fritt välja en terapeut på samma villkor som andra, men också möjlighet att få tillgång till terapeuter som har kunskap om handikappets konsekvenser. Frågan bör remitteras vidare till psykoterapiutredningen för ytterligare utredning.

PSYKOLOGISKT STÖD TILL OLIKA PERSONALGRUPPER

POMS vill betona vikten av att all personal som arbetar med människor med funktionshinder eller andra med stödbehov erbjuds kontinuerlig handledning och fortbildning.

Konsultation/handledning till personalgrupper anställda av kommunen bör skötas av någon utanför den kommunala organisationen. Den optimala organisationen är antagligen att ha handledning av personal i ett från kommunen fristående team.

De personer som får stöd enligt LSS föreslås få rätt till personligt stöd av såväl en kontaktperson som av personlig assistent. De personliga assisternas roll är svår. De är anställda, men relationen får lätt en personlig karaktär. Personliga assistenter behöver både handledning och utbildning för att klara sin svåra roll.

Det omfattande handledningsbehov som uppstår i och med förslagen enligt LSS kan inte tillgodoses utan resursförstärkning.

DE MÅNGA FÖRETRÄDARNA

Kontaktpersonens uppgift att fungera som kamrat kan vara av mycket varierande svårighetsgrad. Det är viktigt at de inte börjar fungera som personal. De behöver utbildning och handledning.

Utredningen föreslår att en kontaktperson också ska kunna fungera som samordnare av omsorger. Även familjer ska ha rätt till en sådan kontaktperson. Utredningen motiverar sitt förslag med att många familjer och enskilda idag har svårt att hitta rätt i omsorgerna och svårt för att hävda sin rätt.

Föreningen POMS delar utredningens beskrivning av problemet, men anser att en kontaktperson inte löser det. Risk finns att det enbart blir ytterligare en instans och därmed försvårar kontaktvägarna. Det finns heller inte särskilda krav på kontaktpersonens utbildning varför vi ifrågasätter om familjerna får det stöd de behöver. POMS anser det vara bättre med en utbildad kurator än en lekman.

De svagaste handikappgrupperna riskerar få många företrädare och ombud; HSL- och LSS-teamen, samordnare i kommunen. personer på försäkringskassan, föräldrar, gode män eller förvaltare, personlig assistent och kontaktperson. Dessutom kanske vårdpersonalen talar för hans sak. En person med funktionshinder kan få så många olika företrädare att de till slut måste få företrädare som skyddar dem mot andra företrädare.

Det vore enklare och rakare om det fanns ett parts-motpartsförhållande. Nu talar alla för den handikappade, men är samtidigt bundna av andra intressen. Låt kommunen vara motpart om den ska stå för ekonomin och om personen inte själv kan företräda sina intressen bör gode män eller förvaltare vara kommunens motpart.

KUNSKAPS- OCH FORSKNINGSCENTER

De föreslagna kunskapscentra kan få en avgörande positiv betydelse.

Utredningens definition av små och mindre kända handikappgrupper verkar exakt men kan den bli svårtolkad. Större, väl kända grupper som t.ex. begåvningshandikappade, består egentligen av en rad mindre kända grupper, såsom Prader-Willi-syndromet, trisomi-18 , Menkers syndrom m.fl. Finns det ekonomi för att inrätta egna kunskapscentra för alla dessa?

POMS vill peka på de svårigheter som ka komma att uppstå i kontakten mellan de lokala myndigheterna/habiliteringsteamen och kunskapscentren. Det är av stor vikt att konsekvensen av de utredningar som görs vid kunskapscentren förs vidare till ansvariga på lokal nivå.Kunskapscentrens arbete får inte avsedd effekt om de inte följs upp i personens hemmiljö.

Kunskapscentren bör också få karaktären av forskningscenter där tvärvetenskapligheten betonas. Att utveckla ett tvärfackligt arbetssätt är en av förutsättningarna för en optimal kunskapsökning och för att på bästa sätt möta handikappade personers behov.

EKONOMI

Om kommunerna tar emot vårdhemmen med en skattaväxling motsvarande dagens kostnader för vårdhemmen kommer de inte att ha råd att avveckla dem.

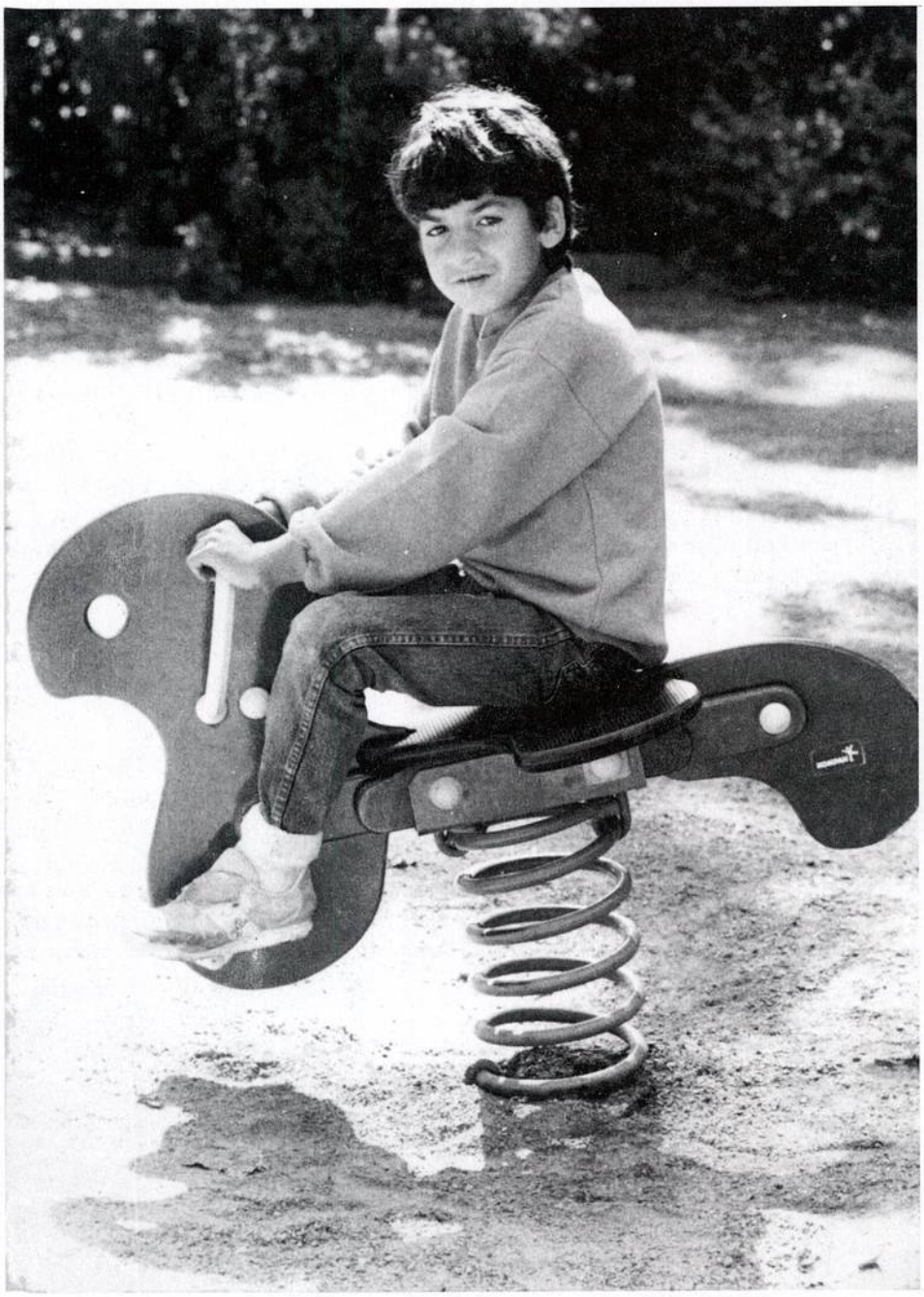
Skall LSS bli vad den utlovar måste tillräckliga ekonomiska resurser finnas. Kostnaderna för utredningens förslag varkar genomgående vara för lågt beräknade. Detta gör oss oroliga.

För föreningen POMS

Kerstin Alm

Per Erik Johansson

Monica Owen
ordförande



RAPPORT FRÅN

K O M S H Ö S T K O N F E R E N S

I slutet av november samlades ca 50 kuratorer i Växjö för att under tre dagar lära mer om INVANDRARE. De tre dagarna var fyllda av programpunkter som vi psykologer skulle försöka bevaka för POMS räkning. Tyvärr var det ej möjligt för någon av oss att vara med under alla tre dagarna. Vi gjorde så gott vi kunde och fördelade de olika föreläsningarna på de av oss som hade utrymme i arbetsschemat. Denna rapport är således en sammanställning av olika personers upplevelser under de tre konferensdagarna. Efter varje avsnitt finns inom parentes angivet vem som ansvarar för referatet.

Kulturmöten

El Hissi, som är psykolog och socionom, började med att beskriva vad ordet "familj" står för i svensk resp i huvudsakligen arabisk kultur. Han redogjorde för ett antal familjeformer i Sverige: Borgerlig familj, sambo, särbo, delsbo, enbo, turbo och styvbo.

I mellanöstern överväger den borgerliga familjen till 99 %. Andra typer av familjer i världen är storfamiljer, monogama familjer, polygama familjer och polyandri.

Ordet "familj" beskrivs enklast av dess funktioner vilka främst är reproduktion, tillfredsställelse av sociala, psykologiska, ekonomiska och kulturella behov. Desstuom är socialiseringsprocessen viktig.

När det gäller ordet familj finns flera arabiska ord för att beteckna de många olika funktioner en familj kan ha.
Familjestrukturen i den arabiska kulturkretsen är uppbyggd efter ett annat system än den svenska kärnfamiljen, eftersom den a) består av flera generationer, b) består av flera kärnfamiljer och c) bildar ett hushåll. Ett sådant familjesystem där varje kärnfamilj ingår som en del i släkten/familjen tar hand om samtliga familjefunktioner.

En stor kulturkrock uppstår när en liten kärnfamilj som flyktingar kommer till Sverige och plötsligt ska ta över alla funktioner som tidigare låg utspridda på den större släktenheten. Detta kan vara en förklaring till att det är proportionellt fler flyktingbarn än svenska barn som blir omhändertagna av sociala myndigheter och fler som blir återförda till sin ursprungliga familj.

Hur ser man då på handikappade inom t ex islam? De lindrigt handikappade lämnas aldrig, de får en plats inom familjen. De svårt handikappade är Guds straff, men eftersom allt skapat är av Gud så får man inte ändra på Hans skapelse genom t ex operation. Dock är hjälpmedel tillåtna.
Flyktingfamiljer i kris spenderar mycket energi på sin nya sociala situation och kan då "glömma bort" sitt handikappade barn. Man måste ju först ha sina överlevnadsbehov tillfredsställda innan man kan se till de psykologiska behoven.

Slutligen beskriver el Hissi flyktingskrisen. Flykt är alltid förknippad med skuldkänslor, förräderi osv. Vid ankomsten distanserar man sig från hemlandet bortträngning). Man går in i en aktiv/manisk fas - möts av passivitet i flyktingförläggning. Konfrontationsfas följer med många frågor - när? Kroppen

börjar krångla, psykosomatiska symptom uppstår, vilket ofta leder tills skilsmässa, hot aggressivitet, kverulans, regression och slutligen depression som om den inte bryts övergår i apati.

Till slut några intressanta och tänkvärda siffror:
Det finns idag 15 miljoner flyktingar i världen som bor i ett annat land och lika många som bor i eget land, t ex kurder.
Till västvärlden kommer 5%. Sverige tar emot mindre än 1% av dessa eller mindre än 1% av Sveriges befolkning. Jämför med Iran som skickar ut 2 miljoner flyktingar och tar emot 4 miljoner.
De länder som tar emot flest flyktingar i världen är Pakistan, Somalia och Sudan. (Ann Jönsson)

Utbildning för personal som arbetar med invandrarfamiljer med handikapp

Denna föreläsning av Lena Anderberg, invandrarsekreterare/utbildningsledare, omsorgsnämnden, Stockholms läns landsting, deltog jag i.
Efter ett flertal utkast som åkt i papperskorgen får jag konstatera att jag inte har något som jag tror är av värde att förmedla till er kollegor som inte deltog.
Hon berättade att hennes jobb innebar följande:
- att bevaka utbildning inom invandrarfrågor,
- att initiera utbildning, information,
- att utveckla arbetsmetoder,
- att vara konsult i utlänningslagen.

Jag fick veta att 17% av befolkningen i Stockholms läns landsting är invandrare och att denna procentsats är ungefär lika för utvecklingsstörda: ungefär 17% av alla utvecklingsstörda har invandrarbakgrund. Hur man jobbar med detta, vilka speciella kunskaper, förmågor personalen behöver ha och vad de faktiskt får, gick hon inte alls in på, vilket gjorde att mina förväntningar inte alls infriades.

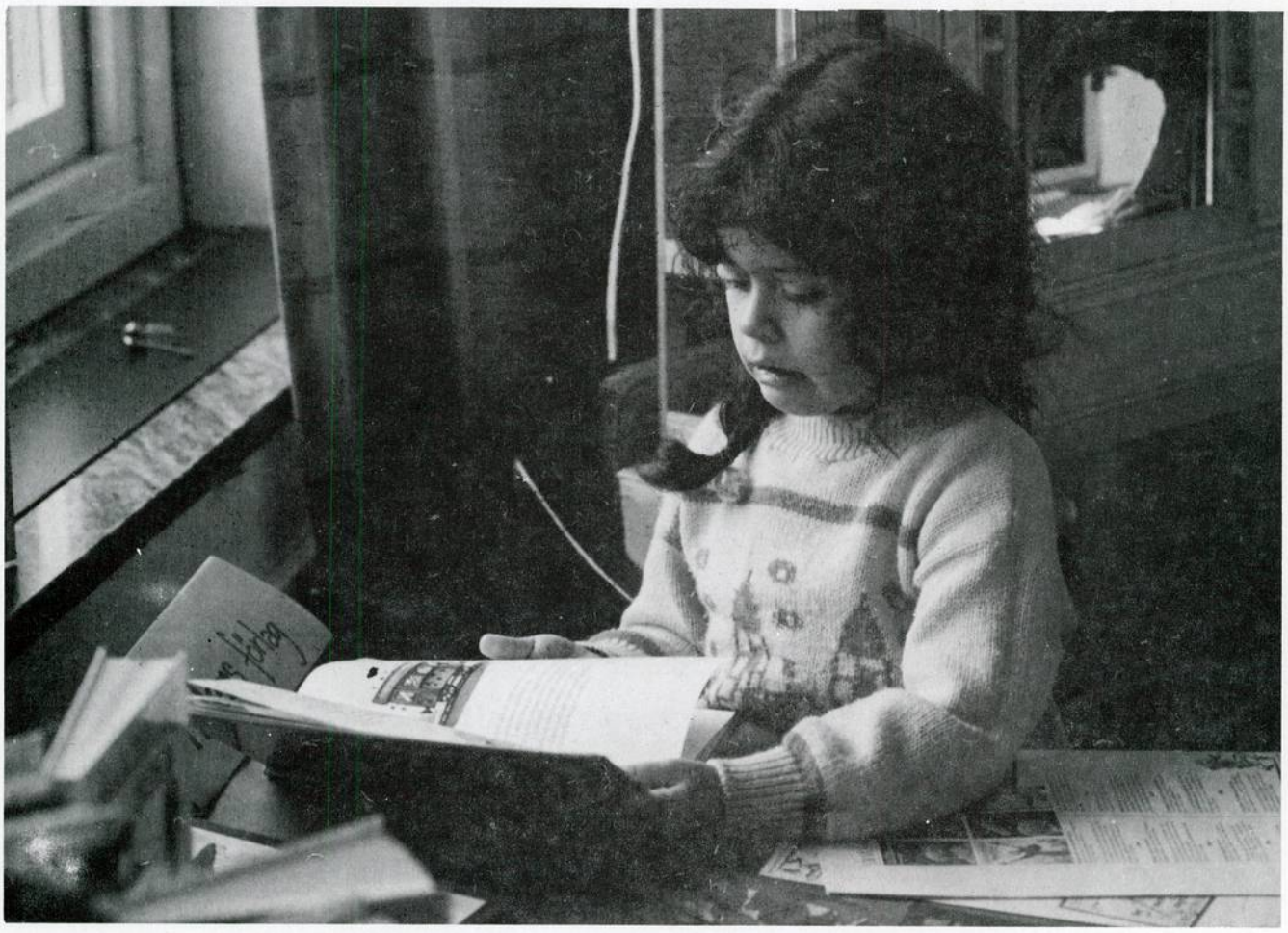
Lena hade ytterligare en föreläsning, vilken jag tog del av:

Att arbeta genom tolk.

Hon visade en video som väldigt väl illustrerade vilka missförstånd, förvecklingar som kan uppstå när vi talar olika språk och inte tillstår att vi inte förstår utan låtsas som vi gör det. Det blev en rolig illustration av en allvarlig sak. För att vara säker på att man är förstådd är det viktigt att ställa kontrollfrågor. Om man är det minsta osäker på att personen kan tillgodogöra sig den information man vill ge ska man använda tolk, menar Lena.
Myndigheten avgör om det finns behov. Användandet av tolk regleras av § 8 i Förvaltningslagen.

Tolken ska helst vara auktoriserad. Då har personen genomgått en tolkutbildning på 4 x 90 timmar varav en del består av hälso- och sjukvårdskunskap, dock inte mycket om omsorgen!

Att tolken ska vara neutral ses kanske som självklart men är det inte alltid i praktiken visade det sig då flera av deltagarna delade med sig av sina erfarenheter på området. Det är vanligt att det är en släkting eller vän som hjälper en i mötet med olika myndigheter. Tolken ska dock vara neutral i sakfrågan



och ska avsäga sig ett uppdrag där han är jävig. Han är fackman i språkfrågan, inte i sakfrågan! Till tolkens uppgift hör att översätta, dock ej direkt, utan omskriva så att det kan förstås utifrån en annan kulturs synsätt.

Lena tog också upp hur man rent praktiskt går tillväga. Att man har ögonkontakt med den man pratar med och inte tolken, att man talar i korta meningar och undviker fackord. Tolken placeras vid sidan för att markera att det är jag och du som samtalar. När man planerar samtalet får man också beräkna mer tid än för ett svenskt samtal. Dessutom får man även här ställa kontrollfrågor för att se att det man vill säga/informera om har gått fram.
Här är kanske inte språket hindret i sig, men väl våra olika kulturerfarenheter och sätt att se som gör att vi måste vara tydliga i det vi vill ha sagt.

Vad hon också berättade som förvånade många är att nordiska medborgare har rätt att få tolk när de har med myngigheter att göra. Det är ju inte alltid så lätt att förstå vårt grannfolk!

Mycket kan kanske tyckas självklart men för en novis på området gav det här mycket att ha i bagaget. Om utifall att...

Det finns möjlighet att använda "Rikstolken" som innebär telefontolkning. Telefontolkservice finns på icke kontorstid på tel 08-714 78 00.
(Marie Swelén)

Föräldrautbildning för invandrarfamiljer

Gunilla Rödén, psykolog vid föräldrautbildningen i Stockholm började med att berätta om sin egen erfarenhet att vara invandrare i ett annat land. Under 20 års tid bodde hon i Grekland, gift med en grek. Hon har sedan återvänt till Sverige och på så sätt också fått känna påhur det är att återinvandra. Det är oerhört svårt att ta in en annan kultur och ett annat språk men det är inte heller lätt att återvända till ett land vars utveckling inte stått stilla under de år man varit borta. Man känner inte igen sig och har svårt att identifiera sig på grund av de luckor man har.

När det gäller handikapp är det viktigt att skilja upp skam och skuldbegreppen. Skam är en känsla som läggs på en utifrån, Guds straff, det onda ögat. Man kan befiras genom böner, amuletter m m. Skamkänslan kan också ge upphov till skuldkänsla. Jag är skyldig eftersom jag fått skammen.
Skuld är något som kommer inifrån ens egan känslor och kan inte tas bort genom yttre handling utan endast genom att bearbeta skuldkänslan.

Krisreaktioner på handikapp finns i alla kulturer men uttrycksmönstren varierar och kan se mycket olika ut. En positiv kraft lösgörs då familjer accepterar invandringen. Då blir man beredd att ta emot det stöd man kan få från omsorgsteamet. Det är därför viktigt att inte komma för tidigt med insatser och erbjudanden. Vi måste också komma ihåg att invandrare ej är en enhetlig grupp. Den enda likheten är att de ej har Sverige som urpsrungsland. Man måste ge av sig själv i kontakten med invandrarfamiljerna. Ett sätt är att ta emot det man blir bjuden på vid hembesöken.

Föräldrautbildningen arbetar utifrån teorin att alla har kunskap utifrån sin erfarenhet. Metoden blir då att:
- var och en har viktig kunskap och erfarenheter att dela med sig av till andra,
- man behöver ny kunskap i varje ny situation,
- ny kunskap bidrar till att utveckla den tidigare erfarenheten,

- det är viktigt att få träffa andra föräldrar.

Som en illustration till hur uppläggningen av en föräldrautbildning kan se ut när det gäller invandrare visade hon filmen "Vi ses sen" som handlar om grekiska familjer. Det är dock ej speciellt vanligt att föräldrautbildning anordnas på det här sättet för alla invandrargrupper utan det vanligaste är att de deltar tillsammans med tolk i föräldrautbildningar som anordnas t ex inom särskolan, gruppboende eller dagcenter eller kring olika typer av handikapp.
(Gunnel Winlund)

Enkätundersökning om flyktingbarn i Sverige

Kerstin Jansson presenterade en enkätundersökning som Socialstyrelsen gjort angående stödet till flyktingbarn med funktionshinder. "Flyktingbarn i Sverige 1990/91, Flyktingbarn med funktionshinder, delrapport, februari 1991", skriven av Kerstin.

Enkäten hade skickats ut till omsorgsförvaltningar, barnhabiliteringar och samordnade barnhabiliteringar. Rapporten ska vara ett underlag för planering i kommuner och landsting vad gäller emottagande av flyktingbarn.

Kerstin pekade på svårigheten att planera då underlaget för beräkningen av antalet flyktingar byggde på de 30 000 flyktingbarn som kom till Sverige 1978-80 och att det de senaste tre åren har kommit 30 000/år! En tredjedel av dessa är under 18 år.

Hon menar att man har klarat flyktingmottagningen ganska väl i kommunerna. De svårigheter hon ser är:
Tolkning av akutbegreppet. Akutbegreppet innebär att om du inte har något uppehållstillstånd har du inte rätt till hälso- och sjukvård eller tandvård förutom i akuta fall eller om en fördröjning av insatser kan leda till negativa följder för barnet.
Socialstyrelsen manar till en generös tolkning och i de flesta fall enligt enkätundersökningen ger man insatser till de som behöver. Tyvärr saknar de flesta flyktingförläggningar och kommuner, landsting samarbetsformer, vilket gör att man inte alltid får information om att det finns barn som kan behöva insatser. I de fall där omsorg eller barnhabilitering blir inkopplade är man generös i de insatser som erbjuds.
Man stöter förstås på svårigheter i form av kulturkunskapsbrist, språksvårigheter, svårigheter att jobba genom tolk. Sammantaget bidrar detta till att försvåra utredningar, bedömningar, diagnostiseringar vad gäller barnets begåvningsnivå etc. Många barn saknar helt insatser från sitt hemland och har alltså stora behov av hjälpmedel och andra stödinsatser.
Barnen kan också ha för oss okända sjukdomar som ytterligare försvårar bedömningen.

För att komma tillrätta med bristerna krävs att barnen får snabba beslut om uppehållstillstånd för att de ska få rätt till mer insatser än de har som asylsökande. Man behöver också arbeta upp ett samarbete från kommun- och landstingssidan med flyktingförläggningar för att delge varandra kunskaper och fånga upp de barn som behöver insatser av något slag. Idag är det väldigt lite samarbete, i alla fall enligt enkätundersökningen. Mer kunskaper om olika kulturers syn på handikapp var önskemål från enkätsvararna samt kunskaper om kulturen i sig och dess religion. Vad gäller att arbeta med tolk verkar det vara något som de flesta behöver jobba mer med.

De insatser som mest förmedlas är förskolekontakter och kuratorskontakter. Vad innehållet i insatserna bestod i presenterades ej.

Efter den här föreläsningen kände jag väldigt starkt hur svårt dessa människor måste ha det som har brutit upp från allt i sitt hemland och ska söka ett nytt och dessutom har begåvningshandikapp som redan i sig ger en så många svårigheter! (Marie Swelén)

Flyktingkrisen

Föreläsare Birgitta Angel, psykolog.
Detta var den av de fyra föreläsningar jag deltog i under KOMS-konferensen, som engagerade mig allra mest.
Birgitta inledde med att berätta om hur de jobbar på den flyktingpsykiatriska mottagningen i Växjö, där hon är anställd på 50%. Gruppen är avgränsad till flyktingar som varit utsatta för organiserat våld samt har exilproblematik. Väldigt starkt betonade hon att är en i familjen drabbad så är hela familjen drabbad. Utifrån denna helhetssyn arbetar teamet.
Birgitta arbetar också 25% inom barnpsykiatrin med flyktingar.
I mars 1992 kommer hon ut med en bok som hon skrivit tillsammans med Anders Järn. Titel var vid föreläsningsdatumet inte klart. Studentlitteratur är i alla fall förlaget.

Varför föreläsningen tog mig så starkt var Birgittas enorma engagemang i sitt arbete. Hon drog flera av sina ärenden och det var starka saker att ta del av och när man väl satt där kunde man inte stänga av, som i alla fall jag gör i vardagslag för att jag inte orkar höra och känna hur en del människor faktiskt har det.
Hon berättade vad personerna varit med om utifrån Jörgen Cohns "schema" (dansk läkare som arbetar för Amnesty). På ett självklart sätt förstår man varför dessa utsatta människor ofta är väldigt misstänksamma och paranoida när de varit med om följande:

* Bevittnande av ett dramatiskt arresterande av en eller båda föräldrarna. Arresterandet sker oftast under tidig morgon, i hemmet och på mycket lösa grunder. Militären förstör också hemmet och hotar med vapen föräldrar och barn. I regel är det pappan som arresteras. Han förs till ett underjordiskt fängelse där han torteras. Många dör. Birgitta tar här upp att de som kommer hit alltså är överlevare och med kunskap om hur starka skuldkänslor de har som överlevt koncentrationsläger jobbar man med de som alltså överlevt tortyr och fångenskap. Övriga i familjen har i regel fått leva ett underjordiskt liv under tiden, med de påfrestningar som det innebär av att ständigt flytta och aldrig vara säker på om någon annan blir fängslad. Denna terrormetoden att fängsla människor sätter stor skräck i hela befolkningen. Dessutom går i stort sett varje släkt omkring med en kronisk sorg. Barn pendlar mellan hopp och förtvivlan om pappa faktiskt finns i livet.

* Arresterade barn.

* Barn föds i fängelse och tas ofta i från mödrarna. De adopteras bort eller dödas.

* Barn får agera vittne i politiska rättegångar eller tas som gisslan.

* Barn tvingas att bevittna när föräldrarna torteras.

* Fysisk tortyr av barn. Har ökat på senare år. I Etiopien finns instruktioner för hur man lämpligast torterar barn.

* Massavrättningar av barn. Finns på många ställen i världen. Många barnsoldater kommer till Sverige som har sett många övergrepp.

* Många unga flickor våldtas och många avrättas sen. Många flickor vågar inte heller berätta för föräldrarna vad som hänt utan går ensamma omkring med de skuld- och skamkänslor som alltid finns i samband med våldtäkt. Birgitta tar som exempel att många bulgarienturkiska flyktingar varit utsatta för våldtäkt. Istället för att dela dessa hemligheter med någon utvecklar de psykosomatiska symtom.

Det var många "mäktiga" saker att återge och när man sen jobbar med flyktingbarn är det viktigt att försöka få reda på vad de varit med om. Om de har upplevt våld, om de har förlorat någon viktig anhörig, om de har levt ett underjordiskt liv, om de har flyttat/flytt mycket i sitt hemland redan innan flykten till Sverige, om de haft flera vårdnadshavare, vilken utbildning föräldrarna har för att bedöma hur de kan stimulera barnen. Det är förstås lättare för en högutbildad att möta Sverige än en analfabet.
Viktigt är att skaffa sig en bild av hur föräldrarskapet fungerat under den svåra tiden. Har föräldrarna lyckats upprätthålla det eller har barnen agerat föräldrar?

Mycket har flyktingbarnen med sig av fruktansvärda upplevelser och de visar sig också genom olika symtom, s k PTSD, post traumatisk stress disorder, som sömnstörningar, depressioner, koncentrationssvårigheter, ängslan, föräldraberoende . Flera av symtomen blir bättre över tid, men vissa ökar: nervöst magont, tröstätande, nagelbitning, plötslig ångest vid speciella ljud eller liknande, känslighet för uniformer.

Många har problem med mardrömmar. Orkar inte med ett socialt liv för att man inte är kapabel till närhetskänslor till andra. Andra har en besvärlig aggressionsproblematik. För dessa föräldrar uppstår problem när barnen kommer in i utvecklingsskeden där aggressiviteten har en stark framtoning. Antingen blir de auktoritära när barnen inte vill och kan slå dem för en period eller blir de alltför eftergivna och sätter inga gränser.

Vad gäller anpassningen till Sverige tar det väldigt lång tid om man överhuvudtaget anpassar sig. Barnen anpassar sig snabbare och lär sig språket fortare. Vad man idag jobbar mycket för är att man placerar flyktingar där det redan finns landsmän för att underlätta för personerna att känna sig hemma och få kontakt. I Sverige backas kvinnan upp mycket och många flyktingmän får det svårt i sin mansroll både i samhället och i familjen. Har kvinnan levt en längre tid som ensamförsörjare innan mannen kommer uppkommer lätt äktenskapsproblem.

Birgittas jobb består i att försöka förmå flyktingarna att bearbeta sina upplevelser via individualsamtal.

I en och en halv timme pratade Birgitta om detta ämne utan någon paus. Det är härligt att ta del av någon som har så gedigna kunskaper. (Marie Swelén)

Hur ska man bemöta familjer från andra kulturer?

Gunnel Hansson och Pia Sandlin, kuratorer inom ett av Barnhabiliteringens distriktsteam i Stockholms läns landsting, berättade om sina erfarenheter av invandrare i Botkyrka kommun. I Botkyrka finns över 100 nationaliteter och 45 olika hemspråk i en kommun med både utpräglad landsbygd och höghusbebyggelse. Att det var svårt och vanskligt att generalisera, vilket Gunnel och Pia började med att säga, var således lätt att förstå. Av kommunens befolkning är 21% invandrare och 33% av utländsk bakgrund.

Mellan-Österns olika kulturer, som turkar, kurder, assyrier, syrianer m fl skiljer sig mest från oss i sitt sätt att vara och tänka. Latin-amerikaner kommer från medelklassen och siljer inte ut sig på samma sätt. Lyssna på familjens historia; var det kommer ifrån, var det konkreta råd föreläsarna gav oss. Har de vuxit upp i ett bondesamhälle eller i ett industrialiserat samhälle med ett synsätt mera jämförbart med vårt? I vårt samhälle ser man mer till invididen än till kollektivet och gruppen som mn gör i boendesmahället. I vårt individinriktade samhälle uppfostras barnen att tidigt ta ansvar och att bli självständiga. Barnens åsikter är viktiga och deras intellektuella och spårkliga utveckling stimuleras. I bondesamhället tillhör barnet kollektivet, familjen och släkten. Barnet uppmärksammas inte på samma sätt som hos oss men alla i samhället tar ansvar för att barnet inte skadas. Får man ett handikappat barn ger det hela familjen en negativ stämpel. Man tar för givet att det handikappade barnet inte kan vara till någon nytta för familjen. Som invandrare vill man ha vårt stöd samtidigt som man använder sig av sina invanda föreställningar för att skydda sig mot det "onda ögat". De lever i två världar, den gamla och den nya. För de här föräldrarna är det inte naturligt att träna och stimulera sitt barn och det är därför kanske bättre att förlägga eventuell träning utanför familjemiljön.

"Moster eller myndighet" av Seija Wellros och Denho Özmen, är en bok som handlar oma tt invandrare ofta förväntar sig att vi ska hjälpa till med allt. Vår uppdelade och strukturerade tillvaro år främmande och svår att förstå för dem. Vårt sätt att resonera oss fram till olika lösningar är också ovant. Svaret ska helst vara ja eller nej. Syskon får ofta ta ett stort ansvar, eftersom de lär sig svenska språket snabbare. De berättade om en dotter, som fick ringa till försäkringskassan, men pappa tyckte inte att hon hade gjort tillräckligt för att påskynda ärendet. "Pappa förstår ju inte att det inte hjälper att skrika", förklarade hon.

Avslutningsvis berättade Gunnel och Pia om en lyckad gruppverksamhet med 4 turkiska familjer inkl syskon. Verksamheten hade letts av sjukgymnast, logoped och förskolekonsulent. (Karin Wirdenäs)

Växjö januari 92

Ann Jönsson, Marie Swelén, Karin Wirdenäs, Gunnel Winlund

GRACIELA OCH DE UTVECKLINGSSTÖRDA BARNEN OCH UNGDOMARNA PÅ MENTALSJUKHUSET LARCO HERRERA I LIMA

Flera av POMS-bladets läsare kommer väl ihåg Graciela Hurtado, psykolog från Lima i Peru, som var POMS-KOMS Internationals stipendiat här 1982 under tre månader?

En svenska, Margareta Gustafsson från Helsingborg, arbetade med Graciela på en avdelning för de utvecklingsstörda ungdomarna under två år på 80-talet. Nyligen har en annan svenska, Helena Boström, besökt ungdomarna och Graciela. Både Margareta och Helena tycker att Graciela gör ett fantastiskt arbete under mycket svåra omständigheter, som dessvärre blir allt besvärligare i ett land där ekonomin urholkas p g a utlandsskulder bl a. De utvecklingsstörda barnen lever i den s k tredje världen.

Margareta och Helena har bestämt sig för att regelbundet skicka Graciela pengar, så att hon kan köpa hygienartiklar, penicillin, sysselsättningsmaterial, ordna någon fest då och då för barnen. Barnen och ungdomarna bor på en avdelning på mentalsjukhuset Larco Herrera i Lima. Pengar finns knappt till personalens löner och lite mat till barnen men inte något mer. Därför behöver Graciela extra pengar.

VILL DU VARA MED OCH STÖDJA GRACIELAS ARBETE OCH DE UTVECKLINGSSTÖRDA?

Margareta Gustafsson har öppnat ett postgirokonto för ändamålet. Skicka Ditt bidrag dit. Margareta hoppas kunna återkomma med berättelser från Larco Herrera.
POSTGIRO 628 42 56 - 2,"Margareta Gustafsson, Peru-barnen".
Margaretas telefonnummer är 042-13 48 17, om Du har några frågor.

Catharina Ekermo

MÖTE MELLAN POMS OCH Sv PSYKOLOGFÖRBUND

Den 23 Januari träffade jag, tillsammans med Ann Bakk, psykologförbundets ordförande Birgit Hansson och deras 'stadge-expert' Ture Fogelberg för att diskutera POMS' begäran om inträde i Sv Psykologförbund.

Vi blev mycket positivt mottagna och Birgit Hansson uttryckte sin stora glädje över POMS' intresse att bli en yrkesförening inom Psykologförbundet.

Punkter vi diskuterade var:

+ Tidpunkt för inträde

Psykologförbundets förbundsstyrelse kommer att föreslå kongressen, i April -92, att POMS upptas interimistiskt i förbundet i väntan på att POMS, vid sitt årsmöte i Maj -92, fattar ett definitivt beslut om att söka medlemskap. Fullvärdigt medlemskap får POMS vid nästföljande förbundskongress, dvs 1995. Skillnaden mellan att vara interimistisk medlem och att vara fullvärdig medlem är i praktiken nästan obefintlig.

+ Medlemskap

Medlemmarna i yrkesföreningarna förutsätts vara medlemmar i Sveriges Psykologförbund. De medlemmar i POMS som eventuellt ej är medlemmar i Psykologförbundet får i fortsättningen bli adjungerande medlemmar i POMS och kan ej inneha förtroendeuppdrag.

+ Fördelar med medlemskap

- Möjlighet till service från Psykologförbundets kansli med medlemsregister, hantering av medlemsavgifter och betalningspåminnelser samt med utskick (mot viss kostnad).
- Gratis annonsering i Psykologtidningen.
- Tillgång till sammanträdesrum och övernattningsrum (för närvarande kostnadsfria).
- Ekonomiskt bidrag till föreningen med ca 13 000:-/år, som ersättning för beredningsarbete.

- Hjälp att arbeta fram ställningstaganden i stora övergripande psykologfrågor samt med uppvaktningar på departementen och med utskick av PM till riksdagsledarmöter.

+ Fullmakt

Inom Psykologförbundet förekommer inte ombudsröstning vilket således även ska gälla för POMS, dvs man kan ej rösta via ombud på POMS' årsmöten.

+ Kontakt med Psykologförbundet

POMS' ordförande inbjuds till ordförandekonferens som hålls de år det ej är kongress dvs, nu närmast, -93 och -94.
Arbetsutskottet träffar yrkesföreningarna knappt en gång per år.

+ Stadgar

POMS måste revidera sina stadgar så de stämmer med Psykologförbundets normalstadgar för yrkesföreningar. Vilket mera handlar om förändring av strukturen än av innehållet.

Både Ann och jag kände oss mycket optimistiska då vi gick från mötet. Det hade varit lätt att diskutera olika frågor och vi hade mötts av en stor öppenhet och en vilja att hitta lösningar på eventuella problem. Så det är med glädje och tillförsikt som vi ser fram mot ett fortsatt sammarbete med Sveriges Psykologförbund.

Monica

Monica Owen
Ordf. POMS

PS. Innan vi gick bokade jag sammanträdesrummet för POMS' nästa styrelsemöte, den 23 Mars kl. I0.00 - I6.00
Intresserade medlemmar är som vanligt välkomna.
Adressen är Sv Psykologförbund, Warfvinges väg I6 i Stockholm (mitt emot S:tGörans sjukhus)

Konferens i USA om Leukodystrofier

Den 11-13 juli 1991 i DeKalb, Illinois i USA pågick en unik konferens. Ämnet var Leukodystrofi. Harriet Nyström – mamma till Adrian, som hon berättar om under Ordet ät Ditt – var där.

Världens främsta experter på behandling, diagnostisering och forskning kring Leukodystrofier, träffades tillsammans med föräldrar till barn med leukodystrofi. Jag var där, därför att min 9-årige son, Adrian, har adrenoleukodystrofi.

Vi var 200 personer som kom från nio olika länder. Vi hade "sessions" hela dagarna på University of Nothern Illinois. Vi delade all fritid tillsammans med läkarna, och syftet var att vi föräldrar när som helst skulle kunna ställa personliga frågor om vårt barn, behandling eller vad som helst.

Det fantastiska var läkarnas öppenhet, prestigelöshet och det enorma tillmötesgående och hjälpsamhet de visade. Vi hade dessutom väldigt roligt ihop. Eller som en läkare uttryckte det; innan han åkte dit, trodde han att alla skulle sitta och gråta i tre dagar, men det blev faktiskt precis tvärtom, alla hade jätteroligt!

Det var också en helt ny, och väldigt bra upplevelse att få träffa så många andra föräldrar som hade barn som drabbats av samma katastrofala sjukdom som mitt barn. En del hade det ännu värre, de hade flera barn med Leukodystrofi. En del reste dit fastän deras barn hade dött. De kom dit för att dela sin sorg, och känna den enormt stora och mycket speciella samhörighet som präglar det här sällskapet.

Föreningen som ordnade konferensen heter United Leukodystrophy Foundation, ULF. Deras syfte är att ge information, skapa kontakt, öka den allmänna kunskapen och stödja forskning kring Leukodystrofier.

Vi från den europeiska gruppen håller på att bilda ett europeiskt nätverk för att öka den allmänna kunskapen om leukodystrofier.

Eftersom ALF redan är en fungerande förening försöker vi nu nå föräldrar och andra som har kontakt med barn som drabbats av en Leukodystrofi.

Vårt europeiska nätverk kallar vi European Leukodystrophy Association – ELA. Vi har skrivit till Europaparlamentet och ansökt om ekonomiskt stöd.

Min önskan är att få kontakt med så många familjer som möjligt som är drabbade av Leukodystrofi. Det är en ovanlig sjukdom, och därför är det desto viktigare att vi håller kontakt med varandra. Medicinska nyheter och forskningsframsteg måste bevakas, våra barn måste få bästa tänkbara vård.

Samhället är komplicerat med alla regier och ofta faller barn med ovanliga diagnoser mellan maskorna i skyddsnätet. Vi behöver varandras stöd p g a den speciella situation vi hamnat i, som kan vara så svår för andra att förstå och hantera. Jag har redan kontakt med flera familjer, men vi vill nå Er andra.

I februari 1992 kommer Hugo Moser, som är en av världens främsta specialister på Leukodystrofier, till Skandinavien. På Ågrenska Hälsocentret i Göteborg kommer man att försöka ordna en vecka för familjer med Leukodystrofi, och då bjuda in Hugo Moser som föreläsare. Han arbetar på Kennedy-institutet i Baltimore i USA.

De familjer vi söker är de som drabbats av någon av följande sjukdomar:

Adrenoleukodystrofi, ALD/Adrenomyeloneuropati, AMN
Alexanders Leukodystrofi
Canavans Leukodystrofi (Spongy degeneration)
Cerebrotendinous Xanthomatosis
Krabbes sjukdom/Globoid Leukodystrofi
Metachromatisk Leukodystrofi, MLD
Neonatal ALD/Zellwegers Syndrom
Pelinaers-Merzbacher
Refsums sjukdom

Harriet Nyström

Adrian, 9 år.

HARRIET NYSTRÖM BERÄTTAR OM SIN SON, SOM HAR EN MYCKET OVANLIG SJUKDOM.

Adrian är född 1982 och har tre systrar födda 1981, 1986 och 1988. Han är en väldigt söt pojke som alltid vunnit allas hjärtan med sin charm och humor.

När han var fem och ett halvt år började jag misstänka att det var något med honom som inte stämde. Jag fick en känsla av oro över hans utveckling och gick till vår BVC-doktor. Han viftade bort min oro och menade att det går över. Detta var på sommaren 1988.

Tidigt på hösten blev Adrians beteende förändrat, han kunde inte kontrollera sina viljeimpulser, han skelade svagt, hans läspning gick inte över, hans humör var väldigt växlande. Han gick lätt inåt med vänster fot, men det oroade mig inte lika mycket som hans beteende.

Efter upprepande kontakter med BVC-doktorn satte han diagnosen "psykosocial störning". Detta kändes mycket nedtryckande för mig som mamma.

I slutet av året hörde inte Adrian alltid vad jag sa till honom. Han fungerade dåligt, kunde vara aggressiv, orolig eller apatisk. Han var lite klumpig, gick inte själv när vi var ute, utan höll alltid i vagnen. Han var osäker i främmande situationer. Han hade också en underlig fixering vid lukter. Vid ett besök på BVC skrev doktorn en remiss till logopedmottagningen för Adrians läspning. Vi gick dit, till en mycket trevlig och intresserad logoped. Hon lät Adrian utföra olika "lektest", men fick inget grepp om vad det kunde vara med honom.

I december 1988 förstod inte Adrian nya ord som han fick höra. Han fick inte kläm på ljudens ordning, vilket var mycket märkligt tyckte jag. En pojke som var så intelligent kunde inte lära sig att säga "tortellini", utan envisades med att säga "torte-ivi". Trots hundratals försök misslyckades han att greppa bokstavsordningen. Strax därefter hörde han inte heller en del vanliga ord. Då gick vi till Öronmottagningen på Sabbatsberg, där det var flera månaders kötid, men vi fick ändå en akut-tid. Överläkaren där kunde inte finna något fel på Adrians hörsel. När jag tydligt förklarade att han inte hör vad jag säger till honom, fick jag veta att det berodde på en "tilltagande avskärmning". Åter fick jag ett läkarutlåtande som kändes som ett slag i ansiktet.

Adrians BVC-doktor skaffade en psykolog som skulle hjälpa honom. Han kom till en helt nyutexaminerad psykolog som var väldigt tillmötesgående och intresserad. Hon gjorde en utvecklingsbedömning som visade att Adrian var mycket matematiskt begåvad, men låg under på några andra test. Hon kunde inte förstå vad Adrians problem var för någonting.

När BVC-doktorn gång på gång avfärdat min förtvivlan och oro med att säga att det var en "psykosocial störning", och jag sade att jag inte trodde det, talade han om att det var en "social störning".

Jag tog då kontakt med en lite äldre och erfaren barnläkare som blev intresserad av Adrian. Han tittade lite på honom och lät honom göra några enkla test, hoppa bland annat, för att se vad han kunde. Barnläkaren var emellertid mer intresserad av hela min bakgrund och familjehistoria med eventuella egenheter hos mina släktingar. Alla antecknades noga. Så småningom skickade han Adrian på EEG-undersökning, som visade normalt resultat.

Jag fortsatte att ringa BVC-doktorn ofta. Han gjorde aldrig någon mer undersökning av Adrian, trots att jag gång

på gång talade om att Adrian blir sämre och sämre och att försämringen går snabbare och snabbare. BVC-doktorns åtgärd var då att skriva ut förtursintyg för barnomsorg för alla mina barn.

En dag slog det mig att Adrian kunde ha en hjärntumör, så jag ringde barnläkaren och uttryckte mina farhågor. Han skrev remiss för ögonbottenundersökning. Resultatet var helt normalt.

I mars 1989 brast Adrian i rumsorientering, han hittade inte, han hade svårt att känna igen sig. Han hade stereotypa beteenden, han knäppte med fingrarna och hoppade på ett ben. Adrian gick ibland omkring hemma med ett konstigt uttryck i ögonen, zombie liknande. Han gick och la sig på golvet, men det värsta var hans standiga irritation, han fick fixa idéer och var extremt jobbig att vara med. Småsyskonen var han väldigt irriterad på och drog dem i håret, sparkade på dem och lekte aldrig snällt med dem som tidigare. Min frustration över situationen var omätbig. Alla dessa valutbildade barnexperter som träffat Adrian och ingen kan ge mig en ledtråd till vad som felas honom.

Den 20 april 1989 åkte jag in till St Görans Barnakut med Adrian och uttryckte all min förtvivlan och för första gången fick jag verkligen sedet med all min oro. En läkare ser mig i ögonen och med stor allvar säger han efter att ha studerat Adrian en stund: – Det kan vara tre saker: antingen en [illegible] eller en allvarlig psykiatrisk sjukdom. Det sistnämnda glömmer jag aldrig. Läkaren [illegible] och undersökte en av hans ord.

Det måste ha det hade jag haft ett helvete med att komma en lärare att tro på min oro. Nu hade den besannats och hotet var [illegible] det verkliga helvetet brot ut.

Adrian lades in för utredning och jag fick skatta hjälp till min andra barn. Efter tio dagar av plågsamma provtagningar kom svaret: Diagnos Adrenoleukodystrofi, ALD. En sjukdom som förstör hjärnans vita substans och leder till en säker död efter det att alla fysiska och psykiska förmågor har försvunnit en efter en.

Det fanns ingen botande behandling och Adrian skulle dö inom 1-4 år. Det klassiska förloppet stämde.

I juni 1989 blev Adrian blind, han hade huvudvärk och våldsam ångest, han var arg för att allt i hans kropp fungerade så dåligt. Han förstod inte vad jag sa till honom, och upplevde alla intryck som störande om inte omgivningen var helt tyst och lugn och han fick tänka på en sak i taget. Han pratade väldigt mycket och lekte med Duploklossar. Jag fick köra honom i vagn ute eftersom han inte såg och dessutom hade koordinationssvårigheter.

I november 1989 kunde han inte gå längre. Han skrek av fasa och förtvivlan. Han kunde inte heller prata. Han skrek mycket, sov oroligt och vaknade ofta och skrek. Han kunde fortfarande använda armarna och åt bara sådant som gick att hålla i handen, mest kanelbullar och pepparkakor.

I januari 1990 kunde han inte äta alls, han fick då en sond genom näsan ner till magen. Han förlorade då även sin förmåga att röra armarna och hålla huvudet och ryggen upprätt. Han var mycket spastisk och hade fruktansvärt ont i alla spända, stela muskler. Benen ryckte och skakade och han grät hjärtskärande.

Så här var Adrian våren 1990 då allt var som allra värst. Då kom en vändpunkt och sedan dess har Adrians tillstånd stabiliserats och han har sakta gjort små framsteg. Han mår bra nu och gråter sällan. Han är nöjd, ler när man pratar med honom och sysslar med honom. Han skrattar ibland, han kan röra armarna lite för att känna med dem. Han kan sträcka ut hela kroppen och på det viset vända sig på sidan. Han förstår en del saker man säger till honom. Han har ett livfullt ansiktsuttryck och det syns att han tänker. Hans ögonrörelser har förbättrats, han skelar inte, utan fokuserar och vänder blicken mot ljuset, t ex fönstret. Han svarar på kontakt genom att le, röra armarna, använda ljud. Han brukar svara – Mmmm, när jag pratar med min kind mot hans. Han tränar rygg- och huvudkontroll och när jag ber honom sträcka på ryggen och lyfta huvudet, så gör han det. Hans svalprofiler och mummotorik har förbättrats och han kan äta och dricka smakportioner. Han har fått en matningssond inopererad i magen, och den fungerar mycket bättre än nässonden.

Det svarta, hopplösa scenario som adrenoleukodystrofi innebar behöver inte sluta med en snar död.

Det finns behandling. Adrians behandling har bestått av Kortison, Lorenzos oil och 6 månader med immunglobulin. Jag tror att denna behandling gjort att hans sjukdom först stabiliserats och att han nu sakta blivit bättre.

Harriet Nyström

Harriet Nyströms adress är:
Drottninggr. 86 A 3 tr
111 36 Stockholm.
Tel: 08/ 20 45 18.

Från Ole Hansen, redaktör för PU-bladet, kommer följande tänkvärda nyårshälsning:

Lad følgende ord af Helen Keller stå til eftertanke ved indgangen til det nye år:

" Hvis lykken lukker den ene dør,
åbner sig en anden;
men ofte kigger vi så længe på den lukkede dør,
at vi ikke ser den,
der er åbnet for os."

Synpunkter på frågorna om det särskilda kunnandet inom omsorgsverksamheten från POMS synvinkel.

1. Fem områden inom vår yrkesutbildning, som vi anser vara särskilt viktiga i arbetet. Vi har tolkat frågan så att vi inbegripit även olika typer av fortbildningar, eftersom vår basutbildning ser ganska olika ut beroende på när och var vi utbildade oss.

- Diagnostik - ett stort och brett område, som inbegriper såväl kognitiv som psykodymisk och neuropsykologisk diagnostik

- Kristeori - krisernas betydelse för individens och familjens sätt att fungera

- Familjepsykologi - familjeterapi alltså kunskap om familjen som system och möjligheterna att exv hjälpa en familj i kris

- Utvecklingspsykologi med avseende på såväl känslomässig som förståndsmässig utveckling. Kunskaper som måste ligga till grund för att en korrekt diagnostik skall kunna göras.

- Psykoterapeutiska kunskaper. Här blir givetvis Valerie Sinasons bidrag om möjligheterna att arbeta psykoterapeutiskt med utvecklingsstörda särskilt intressant.

- Organisationer och grupper med vidareutbildning i konsultationsmetodik
  Detta område rör då såväl kunskaper, som är viktiga vid personalgrupparbete som mer övergripande kunskaper om organisationer och effekter av organisationsförändringar. (Särskilt aktuellt i dessa tider)

Det här blev sex områden men en del täcker delvis varandra. Vikten av dessa olika kunskaper ser också lite olika ut beroende på om man arbetar på barn- eller vuxensidan.

2. Kunskapsområden i vårt ursprungliga yrkeskunnande som har blivit allmänkunskap.

- Kyhléns modell för begåvningsutvecklingen

- Miljöns betydelse för utvecklingen
  Här kan man bl a exemplifiera med institutionsavvecklingen och förståelsen för att barns nära relationer i familjen är grundläggande för utvecklingen.

- Kommunikationens betydelse
  Att kunna upprätta en dialog med omgivningen, att ens signaler blir förstådda är väsentligt för utvecklingen och vid en brist för uppkomsten av störningar.

- Kristeori
  Tyvärr oftast i form av en förenklad syn på kriser och krisförlopp.

- Psykologernas bidrag till en humanistisk grundinställning. Att alla människor oberoende av begåvningsnivå har känslor, behov, tankar och värde. Givetvis har många fler yrkeskategorier, människor och samhällsströmningar varit delaktiga i den förändrade attityden till handikappade.

3. Nya kunskaper vi fått genom samarbetet med andra yrkesgrupper

- Medicinska kunskaper genom samarbetet med läkare. Handikappets medicinska innebörd för individens sätt att fungera och utvecklingsprognos. Inom detta område har det dessutom hänt mycket under de senaste 20 åren. Många fler får en diagnos idag och det är viktigt att vara införsatt i denna för att kunna göra en korrekt psykologisk diagnostik och kunna bedöma lämpliga behandlingsmodeller eller miljöterapeutiska åtgärder.

- Motorikens beydelse för utvecklingen
  Ett nära samarbete med sjukgymnast har gett värdefulla kunskaper på detta område. Kopplingen mellan psyke och soma. (Kroppspsykoterapin är ju exv ett område som utvecklats utifrån kunskaper från båda dessa områden.)

- Kommunikationsutveckling
  Möjligheter att utveckla och upprätta en kommunikation genom olika hjälpmedel exv Bliss, piktogram, datorer, teckenspråk etc har bl a logopeder och talpedagoger givit viktiga nya kunskaper om.

- Kuratorerna har lärt oss att hitta rätt i den sociala paragrafdjungeln exv socialtjänstlagen, olika bidragsformer, hur man ska gå tillväga i de fall man har en skyldighet att anmäla missförhålanden.

- Hjälpmedelssidan har arbetsterapeuter och sjukgymnaster gjort oss uppmärksamma på. Hur rätt hjälpmedel kan stimulera och påskynda en utveckling.

- Olika undervisningsformer speciellt lämpliga för utvecklingsstörda exv läsmetodik har lärare bidragit till att öka vår kunskap om.

- Övrig personal har gett mig fördjupade kunskaper om vilka mänskliga resurser det finns hos personal, som inte har särskilt mycket formell utbildning.

4. Nya kunskaper och erfarenheter som vi ser växa fram i samarbetet mellan olika yrkeskategorier och i mötet med utvecklingsstörda och deras anhöriga.

Här är några exempel:

- En större flexibilitet i förhållningssättet till familjen, vilket bl a beror på ökade kunskaper om olika familjers behov och situation

- Minskat myndighetstänkande

- En ökad integrering av medicinskt och psykologiskt kunnande

- En mer nyanserad syn på förståndshandikappets innebörd. Detta har som följd att

  1) alla avvikelser hos förståndskandikappade inte tillskrivs förståndshandikappet i sig utan kan vara en följd av samspelet med omgivningen eller känslomässiga störningar, som går att behandla. (Ökade kunskaper om psykoterapi med utvecklingsstörda)

  2) svårigheterna hos förståndshandikappade kan se ganska olika ut. Här kommer sannolikt det framväxande neuropsykologiska kunskapsområdet att ge ökad möjlighet att diagnosticera och sätta in tidiga behandlingsinsatser.

- Behovet av flexibla stödinsatser som följd av förändrade organisationsstrukturer. Kommunalisering och integrering måste desutom förenas med bibehållen eller ökad kunskap om utvecklingsstördas speciella behov.

- Mer kunskap om olika typer av kriser och den speciella kris som det är att få ett handikappat barn.

Hälsningar

Kerstin Söderström
Vicesekreterare POMS

Jubileums-konferens POMS - 20 år

25 - 27 maj

Nordiska folkhögskolan
Kungälv

Tema: När någon i familjen är utvecklingsstörd. Känslor konsekvenser och behandlingsmöjligheter.

Prel. konferens-inackorderingsavg.: 2.900kr

Programutskick i början av mars

Sista anmälningsdag 10 april

Arr: Gbgs o Bohuslandstingets psykologer

VÄLKOMMEN INTRA !

INTRA ÄR EN NY TIDNING VARS FÖRSTA NUMMER BÅDAR GOTT.
LÅT OSS STÖDJA DESS FORTSATTA EXISTENS !

1991-12-18

RAPPORT FRÅN RESA TILL ESTLAND 24/10-27/10 1991
Kerstin Alm och Gunilla Rödén

På inbjudan av den två år gamla estniska stödföreningen för utvecklingsstörda personer, Eesti Vaimsete Puuetega Isikute Tugiliit, reste vi till Tallinn på Rädda Barnens bekostnad.

Målsättningen med vår resa var att överföra kunskap i omsorg om utvecklingsstörda och vidga ömsesidiga kontakter med Estland.

Veckan innan vi for samlade vi ihop material från olika enheter inom omsorgsnämnden. Många var intresserade av att stödja föreningen genom att sända med hjälpmedel, kontorsmaterial m.m. som vi visste är bristvaror i Estland. Detta ställde till problem. Hur skulle vi få med oss allting? Med hjälp från flera håll klarade vi både av att ta oss till båten och få in allt i hytten. Vi hade med oss tre rullstolar, en over-headprojektor, en skrivmaskin, 4 buntar kopieringspapper, 3 rullar faxpapper, overheadfilm och pennor, pedagogiskt lekmaterial, videofilmer, kaffe och andra presenter.

I Tallinn togs vi emot vid båten av Reet Jaanus och Kalev Märtens. Båda är föräldrar och aktiva i föreningen.

Programmet för våra tre dagar i Estland började med ett besök på en nystartad särskola, Tallinn Christian School-Home, i östra Tallinn. Där har också föreningen sitt kansli i en liten skrubb.

Skolan har 80 elever och 70 personal varav 11 är lärare (4 defektologer, 2 arbetsterapeuter, 2 musikterapeuter, 1 bildterapeut, 1 talpedagog och 1 lärare i religion). 40 elever bor permanent på skolan, 20 bor där under veckorna och 20 kommer under dagtid. Alla elever på skolan kommer från Tallinn. Det finns olika avdelningar för estniska barn och ryska barn. De är också uppdelade efter kön och efter om de bor på skolan eller kommer dagtid. Byggnaden är gammal, men nyrenoverad. Skolan är också väl utrustad jämfört med estniska förhållanden i övrigt.

När vi kom fick vi veta att detta varit Sovjetunionens finaste särskola när den startade för ett år sedan. Nu är den Estlands! Det fanns en pionjäranda med vänlighet och entusiasm på skolan. Trots att man saknade mycket av de materiella resurser som vi anser nödvändiga fanns det en vilja att utveckla och hitta nya lösningar/metoder. Vi förstod deras stolthet när de visade oss runt på skolan, även om vi vet att den inte skulle duga i Sverige.

Reet Jaanus, som mötte oss vid båten, är utbildad konstnär och undervisar på skolan. Vi fick vara med på en av hennes lektioner. Efteråt beskrev hon sin målsättning och metod för

oss. Vårt gemensamma språk var engelska, men kroppsspråket fick komplettera när inte orden räckte. Reet Jaanus arbetar inte med bildterapi utan använder bildskapandet som ett pedagogiskt instrument för att ge barnen en verklighetsuppfattning. Hon är mycket mer styrande än vad som är vanligt inom svensk särskolepedagogik, men hennes metod är intressant. Samtidigt som hon hjälper barnet till att SE och FÖRSTÅ sin omgivning genom bildskapandet så styr hon det så att produkten blir vacker. Ett gott resultat ger barnet stärkt självkänsla. Reet Jaanus metod skulle kunna tillföra svensk särskolepedagogik nya infallsvinklar.

Vi använde vår videokamera och har gjort en amatörfilm av vårt besök i skolan.

Dagen därpå var det vår tur att förmedla kunskap från Sverige. Föreningen hade inbjudit föräldrarepresentanter, beslutsfattare och övriga tjänstemän från hela Estland. I Tallinns "öppenvårdsbarncentral" hade det samlats 40 personer varav hälften var föräldrar. De kom från hela Estland. Med hjälp av tolk föreläste vi på svenska från klockan 10 till 16.30. Under den tiden hade vi endast två tjugominuters pauser då det serverades kaffe och en liten kaka. Trots det intensiva programmet hade vi hela tiden mycket aktiva och uppmärksamma åhörare.

I samråd med den estniska föreningen hade vi förberett att berätta om omsorg om psykiskt utvecklingsstörda utifrån följande temata:
- Kort beskrivning av föräldrautbildning som metod (utifrån erfarenheter från Stockholms läns landsting)
- Den historiska utvecklingen av svenska omsorger från 1930-talet med tonvikt på attityder, människosyn och lagstiftning.
- Handikappbegreppet enligt WHO
- Barns motoriska utveckling
- Barns kognitiva utveckling/förståndshandikappets innebörd
- Barns känslomässiga utveckling

När vi talade om barns utveckling anknöt vi till hur olika funktionshinder kan påverka utvecklingen. Att belysa det handikappade barnets utveckling på detta sätt var nytt för åhörarna.Synen på handikapp/funktionshinder i Estland är medicinsk. När vi talade om den historiska utvecklingen mötte vi igenkännanden fram t.om. 1950-talet. Därefter blev det overkligt för åhörarna.

Som en röd tråd genom föreläsningarna betonade vi hur föräldrakraft kan påverka utvecklingen för såväl barnet som samhället.

Både vid den frågestund som avslutade föreläsningarna och vid pauserna fick vi många frågor som tog upp vitt skilda ämnen: "Hur gör man när ett utvecklingsstört barn bara förstör, är självdestruktivt eller inte kan tala? Hur gör ni med dagcenterprodukter? Kan man verkligen sälja dem i Sverige? På vilket sätt kan föräldraföreningar påverka myndigheterna?

Föräldraföreningen hade också anordnat ett eget möte dit vi

var inbjudna. De bjöd på en fantastisk måltid, trots den svåra matbrist som råder i Estland. Vid detta möte visade vi de videofilmer vi hade tagit med oss. Vissa av filmerna t.ex. "Genombrottet" och "Här kommer Joel Eriksson" fick spontana applåder. Det är svårt att visa film. Man måste utgå från den livssituation som finns i landet, varför många av de videofilmer vi har inte går att överföra. Trots att vi hade gjort ett urval av filmer var det flera som inte passade. Vi visade bl.a. en film om hur man kan anpassa kläder för rörelsehindrade om man själv är sykunnig, vilket många är där. Ändå väckte filmen munterhet:" hur får man tag i blixtlås och kardborrband?!"

Vid detta möte fick vi också en förfrågan om att komma en gång till - denna gång till Tartu i södra Estland. " Det vi hade sagt borde många flera få höra!"

Överväldiga och fyllda av intryck tog vi båten tillbaka till Stockholm efter tre dagar . Vi hade blivit väl emottagna med gästfrihet och vänlighet. Vi hade också mött ett stort intresse för vad vi hade att komma med. Vi var mycket nöjda men trötta när vi for hem.

NÅGRA PERSONLIGA REFLEXIONER

Vi fick bekräftat att man måste ha kulturkompetens och utgå från deras verklighet. Man kan sällan använda svenska exempel, videofilmer eller skrivet material som de är. Materialet måste svara på en fråga eller fylla ett behov och därför utgå från den livssituation som finns i landet. Det finns behov av att ta fram nytt och anpassat material som kan översättas till estniska för att kunskapsöverföringen ska fungera.

Vi mötte människor med stor kapacitet och anpassningsförmåga. De var med rätta stolta över sig själva, sitt land, sin kamp och sina drömmar.

Hjälp till utveckling är en process som kräver att man arbetar i den takt och med de medel som den man hjälper kan ta emot. Det är frestande att komma med snabba lösningar då man möter enorma behov. Vi måste lära oss vänta för att kunna stödja på rätt sätt så att den kraft de har kan förlösas och inte kvävas.

Samtidigt mötte vi ett mycket stort behov. De har brist på allt. De behöver kunskap och redskap för att kunna använda sin kapacitet till självhjälp.

Ett stort tack för Rädda Barnen positiva bemötande. Vi har redan fått erfara hur vår resa åstadkommit ringar på vattnet. Ett allt större kontaktnät håller på att skapas.

ETT STORT TACK FÖR RESEBIDRAGET

Kerstin Alm Gunilla Rödén

Estonian Mentally Retarded
Persons Support Organisation
Telefax: (0142)-445216

POMS

FÖRENINGEN
PSYKOLOGER INOM
OMSORGSVERKSAMHETEN

KALLELSE TILL ORDINARIE ÅRSMÖTE I FÖRENINGEN POMS

Måndagen den 25/5 1992 kl 17.30

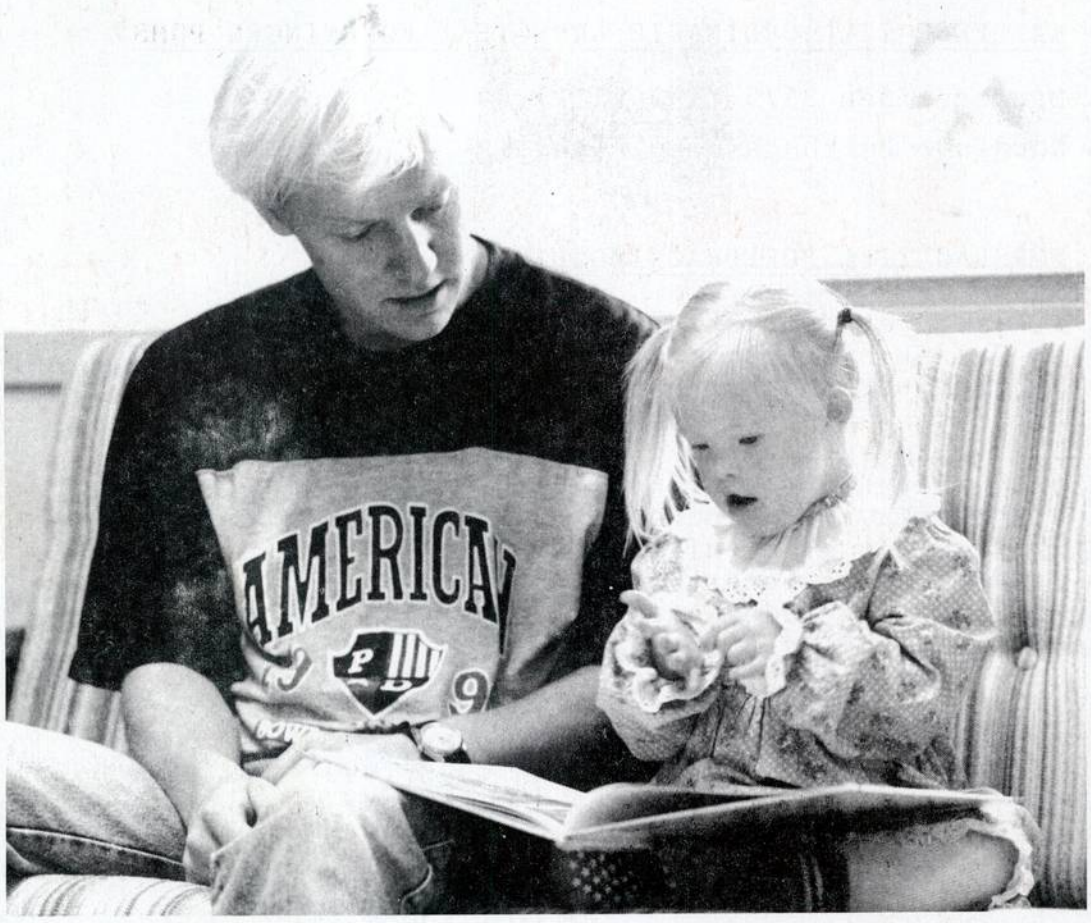
Nordiska Folkhögskolan, Kungälv

FÖRSLAG TILL FÖREDRAGNINGSLISTA

1/ Årsmötet öppnas av POMS ordförande
2/ Val av ordförande för årsmötet
3/ Årsmötets behöriga utlysande
4/ Godkännande av föredragningslistan
5/ Val av sekreterare för årsmötet
6/ Val av två justeringsmän för dagens protokoll, tillika rösträknare
7/ Inval av nya medlemmar
8/ Verksamhetsberättelsen för perioden 1992-1993
9/ Ekonomisk redovisning
10/ Revisorernas berättelse
11/ Frågan om ansvarsfrihet för styrelsen
12/ Val av ordförande för perioden 1992-1993
13/ Val av sekreterare för perioden 1992-1993
14/ Val av kassör för perioden 1992-1993
15/ Val av övriga styrelseledamöter för perioden 1992-1993
16/ Val av två revisorer för perioden 1992-1993
17/ Val av två revisorssuppleanter för perioden 1992-1993
18/ Val av valnämnd för perioden 1992-1993
19/ Fastställande av årsavgift för 1993
20/ POMS-bladet
21/ Motioner
22/ Propositioner
23/ POMS fortsatta konferensverksamhet
24/ Anmälningsärenden
25/ Övriga ärenden
26/ Årsmötets avslutas

S 2

ISSN 1102-0474

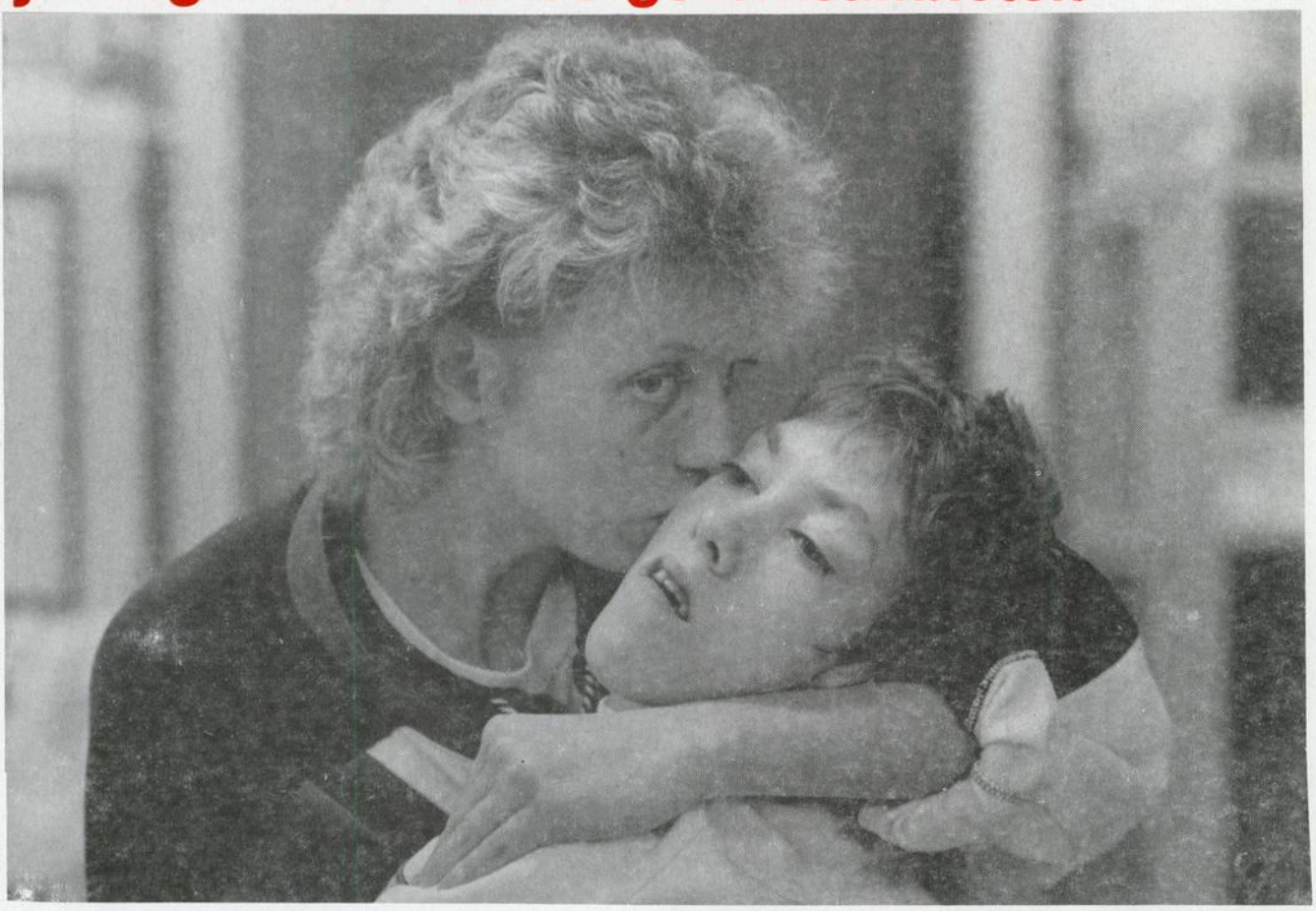


TACK FÖR BIDRAGEN TILL POMS-BLADET !

MANUSSTOPP FÖR NR 2/92 ÄR 3 APRIL.

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom omsorgsverksamheten



NR : 2 - 92

POMS´ STYRELSE:

MONICA OWEN, ordförande
GUNNEL TOFT, sekreterare
MARGARETA LARSSON, kassör
MARIE-LOUISE GÖLLER, vice ordf.
KERSTIN SÖDERSTRÖM, vice sekr.
CARINA BREDMAR, vice kassör
YLVA HERMANSSON, konferensansvarig
STEFAN ILSTEDT, POMS-bladet

MEDLEMSAVGIFT: 125 kr/år
(80kr för dubbelanslutna till
Habiliteringspsykologernas förening)

FÖRENINGEN POMS´ POSTGIRO: 35 89 78 - 5

POMS INTERNATIONAL POSTGIRO: 17 38 80 - 6

FÖRENINGEN POMS´ ADRESS: MONICA OWEN
NOTARIESTIGEN 1
141 72 HUDDINGE

POMS-BLADET:
Ansvarig utgivare: Monica Owen

Manusadress: Stefan Ilstedt
Oxelgatan 7
591 36 MOTALA

Tel: 0141/78446 (arbete)
0141/55406 (bostad)

Foto: Stefan Ilstedt

Gymnasieskolan, Göteborg

INNEHÅLL:

STYRELSENS SIDA

MEDLEMSAVGIFTEN

Fortfarande saknas ung. hälften av medlemsavgifterna för 1991. Eftersom POMS drabbats av stort inkomstbortfall förra året p.g.a. den uteblivna sommarkonferensen, är det viktigt att avgifterna kommer in. Ni som känner Er skyldiga, betala omgående, är Ni snälla! Avgiften är 125:- resp. 80:- för dubbelanslutna. Postgironumret är 35 89 78 - 5.

ARBETSKONFERENS

Det finns funderingar på att, någon gång under verksamhetsåret 92/93, tillsammans med KOMS arrangera en arbetskonferens kring handikapputredningen. Ni som är intresserade, håll utkik i POMS-bladet efter ytterligare info!

VOJTA-METODEN

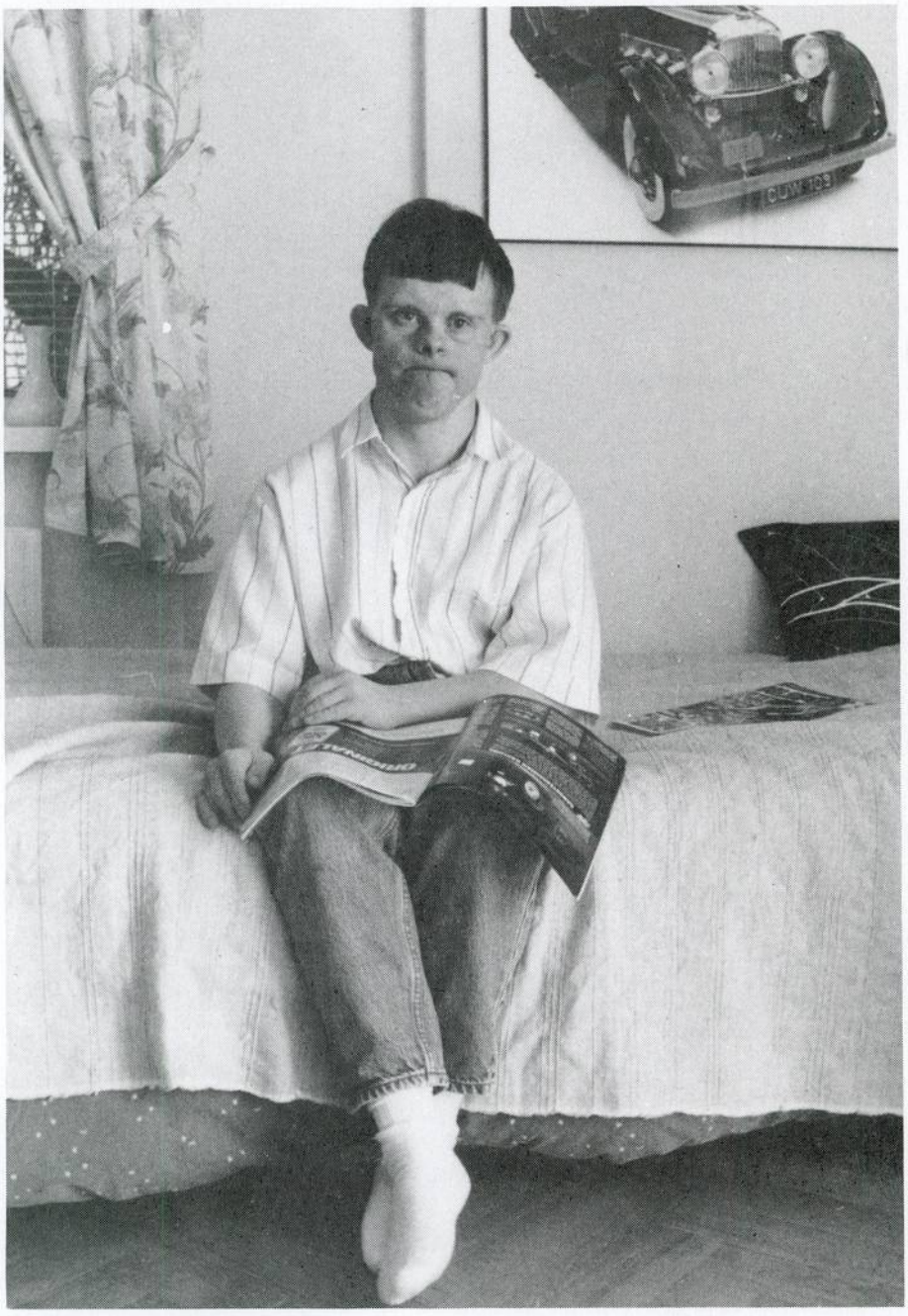
POMS har, med Gun-Britt Bulow som representant, deltagit i en av Socialstyrelsen tillsatt arbetsgrupp, för att utreda den mycket kontroversiella sjukgymnastiska träning som kallas Vojta-metoden. Metoden används vid behandling av barn med CP. Eftersom den innehåller moment av tvång (t.ex. fasthållning), anses den kränkande för barnet. Det finns heller inga vetenskapliga belägg för metodens effektivitet. Socialstyrelsens arbetsgrupp har ställt sig mycket kritisk till metoden. Den som är intresserad av att ta del av utredningen kan kontakta Leif Näfver, Socialstyrelsen!

UPPROP

När det gäller 1993 års sommarkonferens, så har vissa förfrågningar gjorts. Ännu är dock varken plats eller innehåll spikade. Ni, kära kollegor, ute i landet som kan tänka Er att planera och genomföra nästa års sommarkonferens, hör av Er till konferensansvariga Ylva Hermansson, Liljeholmens distriktskontor, tel. 08/ 645 28 70!

Väl mött i Göteborg i maj!

För POMS' styrelse
Marie-Louise Göller



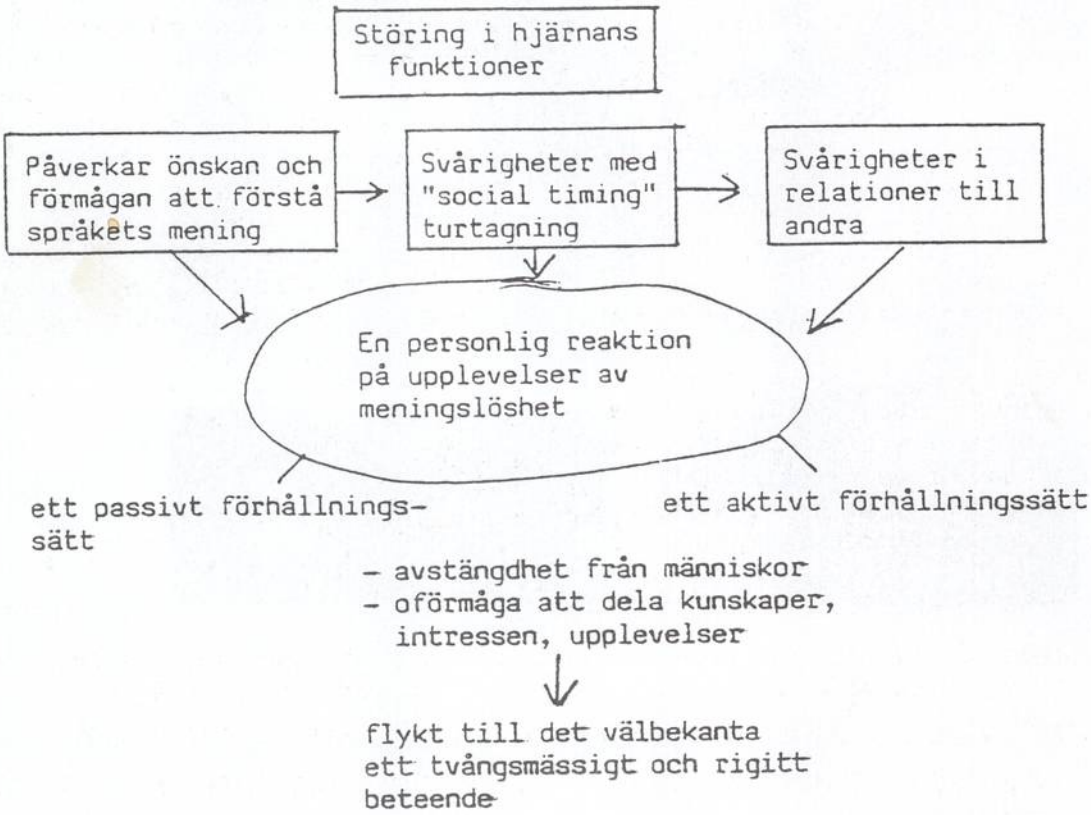
EN SPECIALPEDAGOGIK FÖR BARN MED AUTISM VID SUTHERLAND HOUSE SCHOOL I NOTTINGHAM

I maj är det återigen dags för den stora europeiska konferensen om autism - "Autism in tomorrows Europe". En konferens som det är lätt att se fram emot, med tanke på hur stimulerande och berikande 1988 års konferens i Hamburg var. Vi på psykologteamet för barn och ungdomar med barndomspsykos i Stockholm träffade där professor och psykolog Elizabeth Newson.

Hon redogjorde mycket illustrativt för det arbete som bedrivs vid Sutherland House School i Nottingham. Som chef och utredare av barn med autism vid universitetskliniken i Nottingham, hade hon också ett nära samarbete med skolan. Hon var mycket engagerad i arbetet med barn med autism även utifrån att själv vara mamma till en ung man med autistisk störning. Mycket imponerande i hennes arbete var att tankegångar både från utvecklingspyskologi och inlärningspsykologi hade förenats i en fruktbar modell. Det blev därför också mycket inspirerande när Elizabeth och rektorn vid Sutherland House School, Phil Christie, höll fyra studiedagar för Stockholms läns landstings särskolelärare i augusti 1991.

UTVECKLINGSPSYKOLOGISKA ASPEKTER I ARBETET VID SUTHERLAND HOUSE SCHOOL

Elizabeth Newson presenterar handikappet autism med nedanstående schematiska bild:



I arbetet vid Sutherland House School tar man fasta på barnets stora svårigheter att förstå ett samspel, ha glädje av det och kunna göra sin del i samspelet. Man lägger stor vikt vid de svårigheter barnet har att uppfatta ansiktsuttryck, uppfatta meningen med kommunikation människor emellan. I ovanstående schematiska modell fäster man alltså stor vikt vid de tre grundläggande problemen i dessa avseenden, som beskrivs i modellens andra rad. Barnets svårigheter i dessa avseenden arbetar man med utifrån utvecklingspsykologiska aspekter.

MÅLET i arbetet med barnen är:
- att de skall få uppleva glädjen i ett samspel
- att de skall lära sig att delta i ett samspel och att kunna kommunicera på en preverbal nivå med gester
- att de på sikt skall kunna göra sina egna val
- att de skall kunna kompromissa med sina medmänniskor.

Kan barnet uppnå detta finns en viss möjlighet till sjävständighet för barnet. Han/hon är inte utelämnat till andras val utan kan göra sina egna, men kan också kompromissa om så skulle vara nödvändigt.

Med ovanstående mål arbetar man i alla situationer oavsett om det är en lektion med ett mer intellektuellt innehåll eller om det gäller ADL-träning eller social samvaro.
För att barnet skall kunna upptäcka glädjen i och meningen med sociala relationer måste man i dessa avseenden arbeta på utvecklingsnivåer runt ett år eller tidigare. I intellektuellt avseende kan man möta barnet på andra nivåer. Innan barnet lär sig tala ett språk, teckenspråk eller ett språk med bilder, strävar man efter att barnet skall ha förvärvat något av den preverbala kommunikation som det normala spädbarnet är kapabelt till. Det normala spädbarnet föds oerhört kompetent. Det fyrtio minuter gamla spädbarnet kan imitera vissa rörelser i ansiktet, det kan tidigt föra en dialog, d v s vokalisera, göra paus, vänta på svar, svara igen o s v. Sexmånadersbarnet kan så mycket om socialt samspel att det kan förutsäga vad som kommer att hända och på en enkel nivå busa. Barnet under ett år vill gärna dela en upplevelse, visar, pekar, kommer fram till den vuxne, oftast inte för att få grundläggande behov tillgodosedda utan för att dela en upplevelse med en annan människa som om det tänkte: "titta vad jag har sett. Ser du det också?".
Den störning som det autistiska barnet har, innebär att den preverbala kommunikationen inte självklart finns där utan måste hjälpas fram. Undervisningen i detta avseende grundar sig alltså på kunskaper från utvecklingspsykologin där det normala spädbarnets utveckling av samspel och kommunikation utgör en förebild.
PREVERBAL KOMMUNIKATION INNEBÄR bl a att barnet kan
- ge ögonkontakt
- ta sin del i ett samspel "turtagning" (social timing)
- dela känslor och upplevelser
- genom gester kommentera det som sker i omvärlden
- retas, busa, förutse.

INLÄRNINGSPSYKOLOGISKA ASPEKTER I ARBETET

De inlärningspsykologiska aspekterna tar man med när man skall intressera barnet för en uppgift. Då måste läraren hitta svaret på två frågor:

HUR KAN JAG HJÄLPA BARNET ATT FÖRSTÅ VAD JAG VILL ATT HAN SKALL GÖRA?

HUR KAN JAG GÖRA DE HÄR NYA FÄRDIGHETERNA ROLIGARE FÖR HONOM ÄN DE GAMLA?

När man funderar över barnets motivation och hur man skall kunna motivera barnet till att ta in något nytt, fäster man stor vikt vid nedanstående på skolan:

- det beteende barnet håller på med är ur BARNETS SYNPUNKT det bästa av alla tillgängliga möjligheter
- det är barnet som bestämmer om det är MÖDAN VÄRT ATT ändra sig, lägga till något nytt till sina gamla kunskaper och sätt att vara.

Det autistiska barnet fungerar annorlunda i många avseenden än det normala barnet. Det autistiska barnet

- behöver till synes inte vårt gillande
- delar inte våra värderingar
- förstår kanske inte vad vi menar och vad vi säger eller vad vi väntar oss av det
- saknar ofta tävlingslust.

Att hitta ett förhållningssätt så att barnen förstår och vill pröva något nytt är ingen lätt uppgift. Det kräver av all personal ständig utvärdering och självrannsakan av arbetet. Det finns några frågor som de använder sig av i sin utvärdering av arbetet med barnen:

- vad ville jag ge barnet?
- vad gav jag faktiskt för budskap?
- vad lärde sig barnet?
- under vilket tryck agerade jag?

Denna sista fråga låter kanske konstig, men är mycket viktig enligt Elizabeth Newson. De flesta av oss kan konstatera att det kan vara mycket svårt att genomföra ett bestämt förhållningssätt när en oförstående allmänhet ser på och tror att det autistiska barnet är ett ouppfostrat barn. I sådana situationer är det inte lätt att vara konsekvent.

SKOLSTARTEN

Barnen börjar oftast i Sutherland House School redan under förskoleåldern, oftast vid 3-4 årsåldern. Skolan får god information om barnet innan det börjar på skolan. Man känner barnet utifrån den utredning som gjort på universitetskliniken där Elizabeth Newson är chef. Lekobservationer har gjorts och man har kunskap om hur barnet fungerar i följande avseenden:

Vad förstår barnet av språk kommunikation? Hur är barnets förmåga att imitera, att följa instruktioner, att leka ömsesidiga lekar t ex turtagning, symboliska lekar, låtsaslekar?
Hur långt har barnet kommit i den kognitiva utvecklingen - vad förstår barnet av färg, form, storlek, antal? Hur är förmågan till klassifikation?
Hur fungerar barnet i finmotorik, grovmotorik?
Vad kan barnet i personligt socialt avseende?
Elizabeth Newson har en speciell diagnosmodell där hon arbetar tillsammans med föräldrar bakom en one-way screen. Där följs barnets lek under en 2-timmarssession. Denna session är grunden i det fortsatta diagnosarbetet.

Före skolstart har också ett samarbete föräldrar-skola börjat. Skolan hjälper föräldrarna att se vad man kan göra hemma för att stödja sitt barn. Föräldrarna har kanske också börjat på en studiecirkel på skolan tillsammans med andra föräldrar. Denna studiecirkel har som syfte att skapa en förståelse för det autistiska barnets sätt att tänka. Där finns också möjligheter att ta upp barnuppfostringsfrågor. När barnet börjar skolan vet man alltså mycket om barnet och skolan kan börja sin uppgift att stödja barnet i en allsidig utveckling av många olika färdigheter. Under skoltiden följer och dokumenterar personalen barnets utveckling på samtliga områden.

SKOLDAGEN

Ett 30-tal barn finns på Sutherland House School, som är en stor villa i en stor trädgård. Personaltätheten är en vuxen på två barn. Dessutom finns frivillig och anställd personal som arbetar i barnens lekrum i kök o s v. Barnen är i skolan mellan kl 9 - 15.

Eftersom barnet på ett begränsat sätt byggt relationer till andra människor jämfört med ett normalt barn, har det också fått brister i sin identitetsutveckling. Pedagogiskt betyder detta att barnet har svårigheter att ta emot instruktioner och undervisning i en grupp. Det behöver individuell undervisning. Alla barn på skolan får varje dag minst en timme av en-till-en undervisning. Varje timme innehåller en allsidig träning i de flesta funktioner. Varje barn har ett helt individuellt avpassat program, som är noggrannt genomarbetat och som all personal är väl införstådd med.

Många tror att ett 60-minuters arbetspass är alldeles för krävande för ett autistiskt barn. Skolans erfarenheter är dock annorlunda - det är jobbigt för barnen den första kvarten sedan går det lättare. Eftersom barnen får träning i många olika funktioner blir timmen mycket omväxlande. Så fort det är möjligt får barnen också börja träna val, av två uppgifter välja - "vad vill jag börja arbeta med". Grunden i den individuella timmen är att barnet upplever och förstår meningen med kommunikation och social kontakt. Timmen kan alltså innehålla kroppsliga "bebislekar" där man försöker ge barnet av erfarenheten av turtagning på olika nivåer. Viktigt i den preverbala kommunikationen är ögonkontakt, att kunna peka och att kunna göra båda samtidigt för att t ex rikta en önskan om något till någon. Detta är något av det första man lär barnen och som man arbetar med i alla situationer, inte bara i den individuella timmen. I den väl förberedda individuella timmen ingår också arbete med intellektuellt material avpassat för varje barn. Läraren har allt material tillgängligt i en korg så att hennes odelade uppmärksamhet helt kan ägnas barnet. Lärarens fokus måste hela tiden vara dubbelt, dels på hur uppgiften löses, hur samspelar barnet med mig i denna uppgift samt också försöka förstå det inre skeendet hos barnet och lyssna in detta. Vad tänker och känner barnet? Den individuella timmen är en viktig tidpunkt på dagen, då man har möjligheter till ett intensivt arbete med barnets svårigheter. Lektimmen är en valmöjlighet för barnen mellan olika "lekstationer" där de med vuxenstöd kan hitta en sysselsättning, lek. Barnet har dock inte möjlighet att få ett lika omfattande stöd av en vuxen som när barnet har sin individuella timme. Barnet har sin lektimme när klasskamraten har sin individuella timme. Mycket av dagens övriga aktiviteter kan vi känna igen från träningsskolan med en medveten hållning från personalens sida så att barnet blir en självständig person på toaletten, av- och påklädning, när det är matdags, dags att röra sig ute i samhället. Eftermiddagen innehåller också gruppaktiviteter som bad, målning, gymnastik. En inspirationskälla på gymnastiktimmarna är för övrigt Veronica Sherbone´s metod "Relation Play".

Varje vecka följer barnets lärare med barnet till skolans musikterapeut. Musikterapin är ett mycket viktigt inslag i skolans arbete. Syftet med musikterapin är att stärka barnets förmåga till samspel och turtagning. Musikterapeuten beskriver musikaliskt vad som sker i samspelet mellan barnet och läraren. Blir barnet t ex stilla och tyst så tystnar även musiken. Är barnet livligt och ger mycket ögonkontakt, så understryker musikterapeuten detta samspel på ett för barnet lämpligt sätt.

Stockholm i april 1992

PS. Finns det intresse av att möta Elizabeth Newson i en studiedag, hör gärna av Er till mig.

Inger Nilsson
Psykologteamet för barn och ungdomar
med barndomspsykos
S:t Göransgatan 106
112 45 STOCKHOLM. Tel 08/737 54 60

BOKRECENTION

Anders Hill, Tullie Rabe: Hur har dom det? En uppföljning av en grupp psykiskt utvecklingsstörda tonåringar och ungdomar med avseende på skola och fritid.

Hill och Rabe har varit flitiga, noggranna och istadiga när det gällt att följa en grupp utvecklingsstörda barn ända från deras förskoletid (projektet startade 1980) in i skolan och nu när barnen är 12-13 år gamla. De har verkligen sett vad normala förebilder betyder för det begåvningshandikappade barnet och därför konsekvent argumenterat för en alltmer systematisk integrering. Jag tyckte nog att de var väl kritiska i sina första rapporter och glömde alternativet - hur det såg ut i landet bara fem år tidigare. De har alltid legat lite före sin tid, men utvecklingen har gett dem rätt.

1986 blev förskolan för dessa barn kommunal, vilket ledde till en ännu mer systematisk integrering. Nu förväntar man sig få samma skjuts vad gäller särskolan när den kommunaliseras.

Deras första uppföljning gällde 17 barn som började skolan 1984. Sex av dem kom till grundsärskolan och 11 till träningsskolan. Hill och Rabe menade att om förskolan kan beskrivas som offensiv måste förhållandena vid skolplaceringen beskrivas som defensiv: Särskolan bevakar på olika sätt sitt revir och sitt kunnande.

I den nu genomförda uppföljningen ingår 20 barn från fem västsvenska län. Frågan är: hur ser verkligheten ut i relation till vad som står i läroplaner, pedagogiska program etc. för särskola och fritidshem? Hill och Rabe blir besvikna och ägnar en stor del av sin rapport åt att på ett ovanligt öppenhjärtigt sätt kritisera den konservatism som omger särskolan. Det är sällan man ser vetenskapare gå ut i debatten med så blanka vapen - och nyttigt!

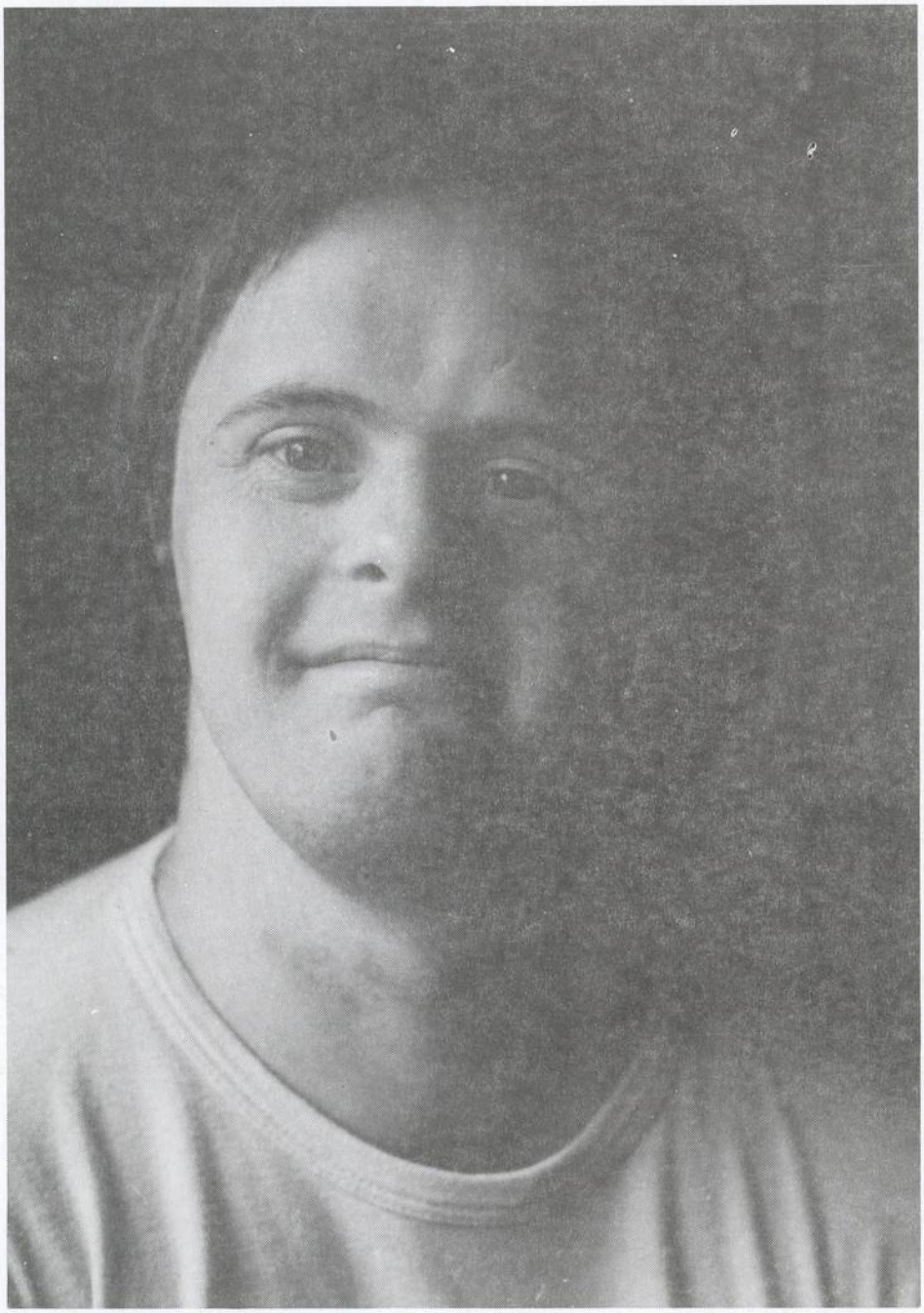
Nu går endast två elever kvar i grundsärskolan. Endast en elev har flyttat i omvänd riktning: Från tränings- till grundsärskolan. Jag har en känsla av att åtskilliga av de tidigt inskrivna i grundsärskolan slås ut av under låg- och mellanstadiet nytillkomna elever. Men jag har aldrig kunnat finna någon statistik över rörligheten i särskolan - inte ens i särskolekommitténs betänkande.
Flertalet föräldrar menade att deras barn föreföll att trivas i skolan, men hälften av dem var dock besvikna över att deras barn inte utvecklades som man hoppats, att barnet fått för lite stimulans, att det saknas resurser och att man fått för lite förståelse för sitt barns behov från lärare eller skolledning. Kontakten med läraren tyckte man dock var god eller mycket god, men däremot inte med skolledare, kuratorer och psykologer.
Flertalet lärare ansåg elevernas situation i skolan som tillfredsställande. I några fall höll de dock med föräldrarna om att eleven påverkades negativt av kamrater eller var rädd för andra barn i klassen.
Lärarna uttryckte i högre grad än föräldrarna att man hade en gemensam syn på eleven. Det hänger nog samman med att föräldrarna endast i en mycket begränsad omfattning tar en aktiv del av eller engagerar sig i skolans liv. Något sådant som klassråd eller samrådesorgan med föräldrarna tycks bara inte finnas. Och allmänt tycks det vara så att Hem-och-skola-föreningen inte alls går in på särskolan. Detta är väl dock en brist som måste åtgärdas. Särskolekommitten nämner inte förhållandet med ett enda ord.

Endast 5 av de 12 barnen som hade rätt till omsorgernas fritidsverksamhet deltog i sådan. Ett vanligt skäl till att föräldrarna tackade nej var att de ansåg att det inte var till gagn för barnet.
När det gäller den övriga fritiden hade endast vart tredje barn någon form av kamratrelationer. Därför beskrivs många som passiva, ofta ledsna och som svåra att sysselsätta hemma.
Hill och Rabes övergripande slutsatser är att det mesta återstår att göra vad gäller integreringen. Den förväntade kognitiva utvecklingen utgör urvalskriteriet trots att särskolan av tradition haft en icke kognitiv inriktning. Detta har lett till att elever med lindrigare svårigheter placeras i särskola i stället för att stödjas i grundskolan. Det stämmer med särskolekommitténs uppfattning att man har olika uttagningsprinciper i de olika länen. Det är sannolikt detta som har lett till att det finns dubbelt så många särskoleelever i det län som har flest i förhållande till de som har minst.
"Påfyllningen uppifrån" är väl även förklaringen till att vi i stort sätt har lika många särskoleelever genom åren trots att de barn som blev utvecklingsstörda p g a understimulans och fattigdom har försvunnit.
Träningsskolan å andra sidan är enligt författarna en smältdegel för de elever "som blir över". Flera av de elever som ingår i undersökningen har utvecklats under sin förmåga p g a understimulering och dessutom utvecklat olika avvikande beteenden.

Vad ska man då göra? Hill och Rabe tvekar inte: När nu särskolan av allt att döma kommunaliseras låt den då även upphöra som en särskild skolform! Gör den till en flexibel tillgång och en del av grundskolan. Arbeta med små grupper som styrs av elevens behov. Sluta se på de utvecklingsstörda som en särskild kategori människor. Låt individperspektivet styra! Därför kan man inte ha en <u>sär</u>-organisation längre, som av föräldrar i praktiken ofta upplevs motarbeta de utvecklingsstördas intressen.
Särskolan befinner sig i hög grad vid sidan av det övriga skolsamhället och samhället i vidare mening. En sammanhållen skola är inte lösningen i sig, men väl ett första steg på den fortsatta vägen mot normalisering och integrering.

Rapport nr 1991:14. Institutionen för pedagogik, Göteborgs universitet, Box 1010, 431 26 Mölndal.

Karl Grunewald



Adrian, 9 år.

HARRIET NYSTRÖM BERÄTTAR OM SIN SON, SOM HAR EN MYCKET OVANLIG SJUKDOM.

Adrian är född 1982 och har tre systrar födda 1981, 1986 och 1988. Han är en väldigt söt pojke som alltid vunnit allas hjärtan med sin charm och humor.

När han var fem och ett halvt år började jag misstänka att det var något med honom som inte stämde. Jag fick en känsla av oro över hans utveckling och gick till vår BVC-doktor. Han viftade bort min oro och menade att det går över. Detta var på sommaren 1988.

Tidigt på hösten blev Adrians beteende förändrat, han kunde inte kontrollera sina viljeimpulser, han skelade svagt, hans läspning gick inte över, hans humör var väldigt växlande. Han gick lätt inåt med vänster fot, men det oroade mig inte lika mycket som hans beteende.

Efter upprepande kontakter med BVC-doktorn satte han diagnosen "psykosocial störning". Detta kändes mycket nedtryckande för mig som mamma.

I slutet av året hörde inte Adrian alltid vad jag sa till honom. Han fungerade dåligt, kunde vara aggressiv, orolig eller apatisk. Han var lite klumpig, gick inte själv när vi var ute, utan höll alltid i vagnen. Han var osäker i främmande situationer. Han hade också en underlig fixering vid lukter. Vid ett besök på BVC skrev doktorn en remiss till logopedmottagningen för Adrians läspning. Vi gick dit, till en mycket trevlig och intresserad logoped. Hon lät Adrian utföra olika "lektest", men fick inget grepp om vad det kunde vara med honom.

I december 1988 förstod inte Adrian nya ord som han fick höra. Han fick inte kläm på ljudens ordning, vilket var mycket märkligt tyckte jag. En pojke som var så intelligent kunde inte lära sig att säga "tortellini", utan envisades med att säga "torte-ivi". Trots hundratals försök misslyckades han att greppa bokstavsordningen. Strax därefter hörde han inte heller en del vanliga ord. Då gick vi till Öronmottagningen på Sabbatsberg, där det var flera månaders kötid, men vi fick ändå en akut-tid. Överläkaren där kunde inte finna något fel på Adrians hörsel. När jag tydligt förklarade att han inte hör vad jag säger till honom, fick jag veta att det berodde på en "tilltagande avskärmning". Åter fick jag ett läkarutlåtande som kändes som ett slag i ansiktet.

Adrians BVC-doktor skaffade en psykolog som skulle hjälpa honom. Han kom till en helt nyutexaminerad psykolog som var väldigt tillmötesgående och intresserad. Hon gjorde en utvecklingsbedömning som visade att Adrian var mycket matematiskt begåvad, men låg under på några andra test. Hon kunde inte förstå vad Adrians problem var för någonting.

När BVC-doktorn gång på gång avfärdat min förtvivlan och oro med att säga att det var en "psykosocial störning", och jag sade att jag inte trodde det, talade han om att det var en "social störning".

Jag tog då kontakt med en lite äldre och erfaren barnläkare som blev intresserad av Adrian. Han tittade lite på honom och lät honom göra några enkla test, hoppa bland annat, för att se vad han kunde. Barnläkaren var emellertid mer intresserad av hela min bakgrund och familjehistoria med eventuella egenheter hos mina släktingar. Alla antecknades noga. Så småningom skickade han Adrian på EEG-undersökning, som visade normalt resultat.

Jag fortsatte att ringa BVC-doktorn ofta. Han gjorde aldrig någon mer undersökning av Adrian, trots att jag gång

på gång talade om att Adrian blir sämre och sämre och att försämringen går snabbare och snabbare. BVC-doktorns åtgärd var då att skriva ut förtursintyg för barnomsorg för alla mina barn.

En dag slog det mig att Adrian kunde ha en hjärntumör, så jag ringde barnläkaren och uttryckte mina farhågor. Han skrev remiss för ögonbottenundersökning. Resultatet var helt normalt.

I mars 1989 brast Adrian i rumsorientering, han hittade inte, han hade svårt att känna igen sig. Han hade stereotypa beteenden, han knäppte med fingrarna och hoppade på ett ben. Adrian gick ibland omkring hemma med ett konstigt uttryck i ögonen, zombie-liknande. Han gick och la sig på golvet, men det värsta var hans ständiga irritation, han fick fixa idéer och var extremt jobbig att vara med. Småsyskonen var han väldigt irriterad på och drog dem i håret, sparkade på dem och lekte aldrig snällt med dem som tidigare. Min frustration över situationen var omåttlig. Alla dessa välutbildade barnexperter som träffat Adrian och ingen kan ge mig en ledtråd till vad som felas honom.

Den 20 april 1989 åkte jag in till St Görans Barnakut med Adrian, och uttryckte all min förtvivlan och för första gången blir jag verkligen sedd med all min oro. En läkare ser mig i ögonen och med stort allvar säger han efter att ha studerat Adrian en stund: – Det kan vara tre saker, antingen en hjärntumör, en neurologisk sjukdom eller en allvarlig psykiatrisk sjukdom. Det ögonblicket glömmer jag aldrig. Läkarens allvar och innebörden av hans ord.

I nio månader hade jag haft ett helvete med att förmå en läkare att tro på min oro. Nu hade den besannats och det var nu det verkliga helvetet bröt ut.

Adrian lades in för utredning och jag fick skaffa hjälp till mina andra barn. Efter tio dagar av plågsamma provtagningar kom svaret: Diagnos Adrenoleukodystrofi, ALD. En sjukdom som förstör hjärnans vita substans och leder till en säker död efter det att alla fysiska och psykiska förmågor har försvunnit en efter en.

Det fanns ingen botande behandling och Adrian skulle dö inom 1-4 år. Det klassiska förloppet stämde.

I juni 1989 blev Adrian blind, han hade huvudvärk och våldsam ångest, han var arg för att allt i hans kropp fungerade så dåligt. Han förstod inte vad jag sa till honom, och upplevde alla intryck som störande om inte omgivningen var helt tyst och lugn och han fick tänka på en sak i taget. Han pratade väldigt mycket och lekte med Duploklossar. Jag fick köra honom i vagn ute eftersom han inte såg och dessutom hade koordinationssvårigheter.

I november 1989 kunde han inte gå längre. Han skrek av fasa och förtvivlan. Han kunde inte heller prata. Han skrek mycket, sov oroligt och vaknade ofta och skrek. Han kunde fortfarande använda armarna och åt bara sådant som gick att hålla i handen, mest kanelbullar och pepparkakor.

I januari 1990 kunde han inte äta alls, han fick då en sond genom näsan ner till magen. Han förlorade då även sin förmåga att röra armarna och hålla huvudet och ryggen upprätt. Han var mycket spastisk och hade fruktansvärt ont i alla spända, stela muskler. Benen ryckte och skakade och han grät hjärtskärande.

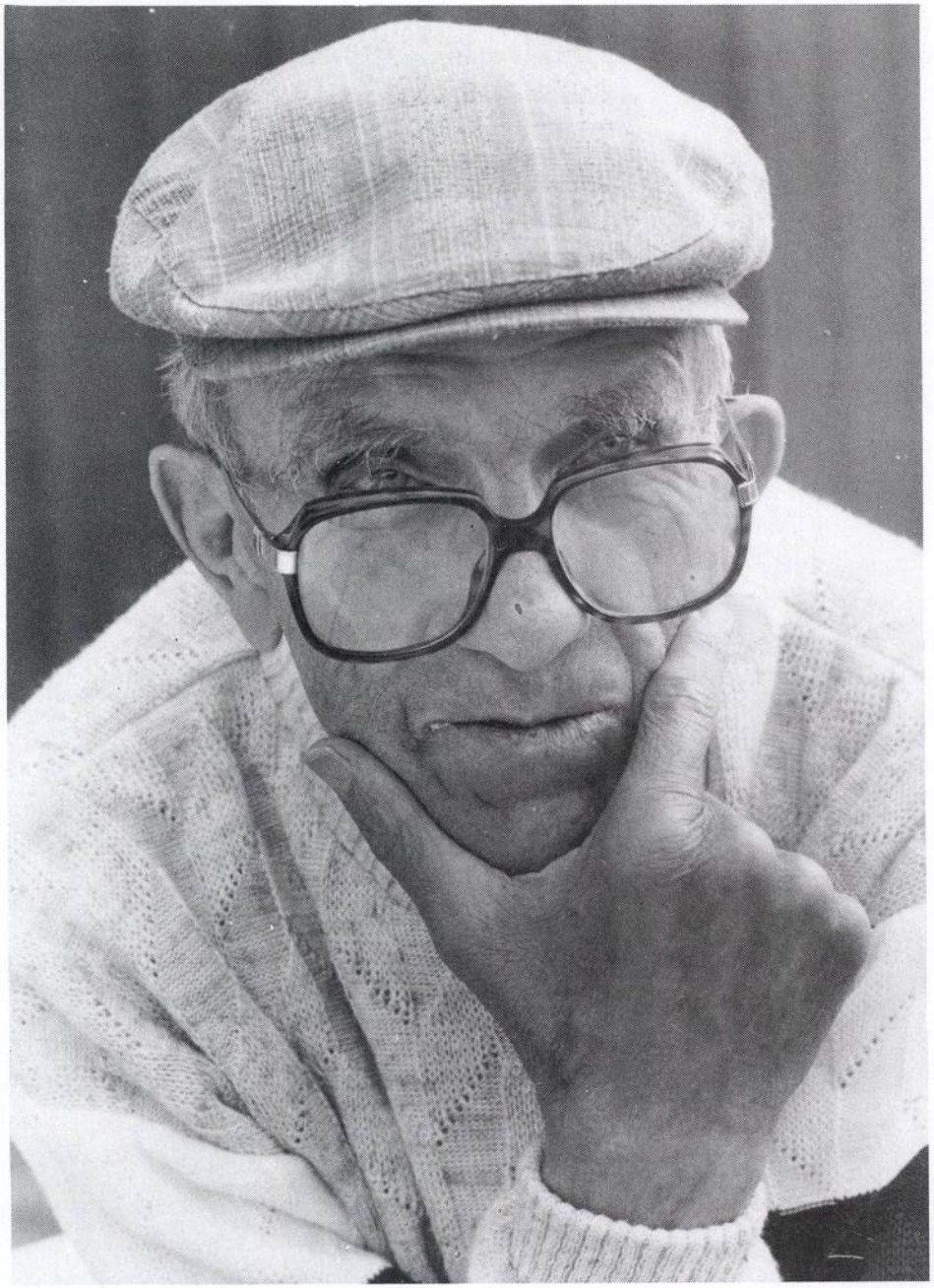
Så här var Adrian våren 1990 då allt var som allra värst. Då kom en vändpunkt och sedan dess har Adrians tillstånd stabiliserats och han har sakta gjort små framsteg. Han mår bra nu och gråter sällan. Han är nöjd, ler när man pratar med honom och sysslar med honom. Han skrattar ibland, han kan röra armarna lite för att känna med dem. Han kan sträcka ut hela kroppen och på det viset vända sig på sidan. Han förstår en del saker man säger till honom. Han har ett livfullt ansiktsuttryck och det syns att han tänker. Hans ögonrörelser har förbättrats, han skelar inte, utan fokuserar och vänder blicken mot ljuset, t ex fönstret. Han svarar på kontakt genom att le, röra armarna, använda ljud. Han brukar svara: – Mmmm, när jag pratar med min kind mot hans. Han tränar rygg- och huvudkontroll och när jag ber honom sträcka på ryggen och lyfta huvudet, så gör han det. Hans sväljrörelser och munmotorik har förbättrats och han kan äta och dricka smakportioner. Han har fått en matningssond inopererad i magen, och den fungerar mycket bättre än nässonden.

Det svarta, hopplösa scenario som adrenoleukodystrofi innebär behöver inte sluta med en snar död.

Det finns behandling. Adrians behandling har bestått av Kortison, Lorenzos oil och 6 månader med immunglobulin. Jag tror att denna behandling gjort att hans sjukdom först stabiliserats och att han nu sakta blivit bättre.

Harriet Nyström

Harriet Nyströms adress är:
Drottninggg. 86 A 3 tr
111 36 Stockholm.
Tel: 08/ 20 45 18.



Fundera inte !

Prenumerera på INTRA!

EN PRENUMERATION TILL DITT JOBB KOSTAR 176 KR.

POSTGIRO NR 636 55 62-5

Information

Socialstyrelsen
ÄLDRE- OCH HANDIKAPPENHETEN
Kontaktperson: **PETER BRUSÉN** 08/783 34 13

Den konferens kring utvecklingsstörda ålderspensionärer som jag skrivit om tidigare är nu fastställd till den 30 september på Socialstyrelsen. Inbjudan kommer att skickas ut före sommaren. I meddelandeblad nr 4/92 behandlas samtliga mål i regeringsrätten, som gäller äldre- och handikappomsorg och omsorgslagen. Rapporten kring behandling och boende presenteras och kan beställas på nästa sida.

Kommunalisering av omsorgerna blir aktuellt i allt fler landsting. Om en handikapplag blir verklighet kommer ett succesivt överförande av omsorgsverksamheten att ske under några år. Redan idag finns dock erfarenheter från Jämtland, Dalarna, Bohuslän och Halland. Kommunförbundet i Halland har skrivit en rapport om hur det gått där när kommunen tog över. Rapporten kan beställas från kommunförbundet tfn: 035- 11 89 10. På Socialstyrelsens uppdrag utvärderar Centrum för handikappforskning i Uppsala de konsekvenser ett kommunalt huvudmannaskap får för den enskilde individen eller familjen. En del resultat från denna uppföljning kommer att presenteras vid en konferens i september.

Handikappforskningen har fått ett ytterligare uppsving under senare tid. Det visar sig bland annat i utvecklingen av olika centrumbildningar. Centrum i Uppsala har inlett utgivningen av en tidning "Handikappforskning pågår". I en utveckling med en handikapplag och det växande intresse den föder kring forsknings- och utvärderingsarbete blir psykologernas roll och insatser av stort intresse. Omsorgspsykologer har ofta haft en nära och praktiskt intresse av att arbeta med dessa frågor. Förhoppningsvis kommer detta att vara fallet även i framtiden eftersom stora möjligheter för detta verkar öppna sig.

Som alla säkert redan har sett har inbjudan till årets sommarkonferens gått ut i samverkan mellan POMS och Socialstyrelsen. Temat i år är psykologiskt behandlingsarbete när någon i familjen är utvecklingsstörd. Årets konferens är tillika 20 års jubileum för POMS.

Hälsningar

RAPPORT FRÅN STUDIEBESÖK I LONDON SOMMAREN 1991 PÅ ORGANISATIONER SOM ARBETAR MED FRÅGOR RÖRANDE REKRYTERING, UTBILDNING OCH INFORMATION FÖR FAMILJEHEMS-FÖRÄLDRAR

Under 1991 har vi - två barnpsykologer inom Omsorgsnämnden i Stockholm - gjort en intervjuundersökning med familjehemsföräldrar som tar hand om utvecklingsstörda barn och ungdomar. Vårt mål var att kartlägga de eventuella svårigheter och behov, som denna grupp anser sig ha i syfte att försöka bemöta och täcka behoven i så stor ut-sträckning som möjligt.

I samband med undersökningen gjorde vi studiebesök i London på tre organisationer som på olika sätt arbetar med rekrytering och utbildning av både adoptiv- och familjehems- föräldrar samt ger information till dessa.

Vi vill förmedla genom POMS-bladet det vi tog del av i London. Idéer och tillvägagångssätt som vi lyssnade till med intresse men emellanåt blandat med stor skepsis.

National Foster Care Association (NFCA) är en organisation som startades 1974 av socialarbetare och familjehemsföräldrar. De ansåg att det var angeläget att ta reda på hur situationen var i landet för fosterbarn. Huvudsyftet var att verka som påtryckningsgrupp på kommun och regering. Man ville förhindra att barn placerades 'tillfälligt i familj' medan myndigheterna arbetade på att återförena dem med sina ursprungsfamiljer. Man ansåg att dessa 'tillfälliga' placéringar blev alltför långvariga och det var inte bra för barnen.

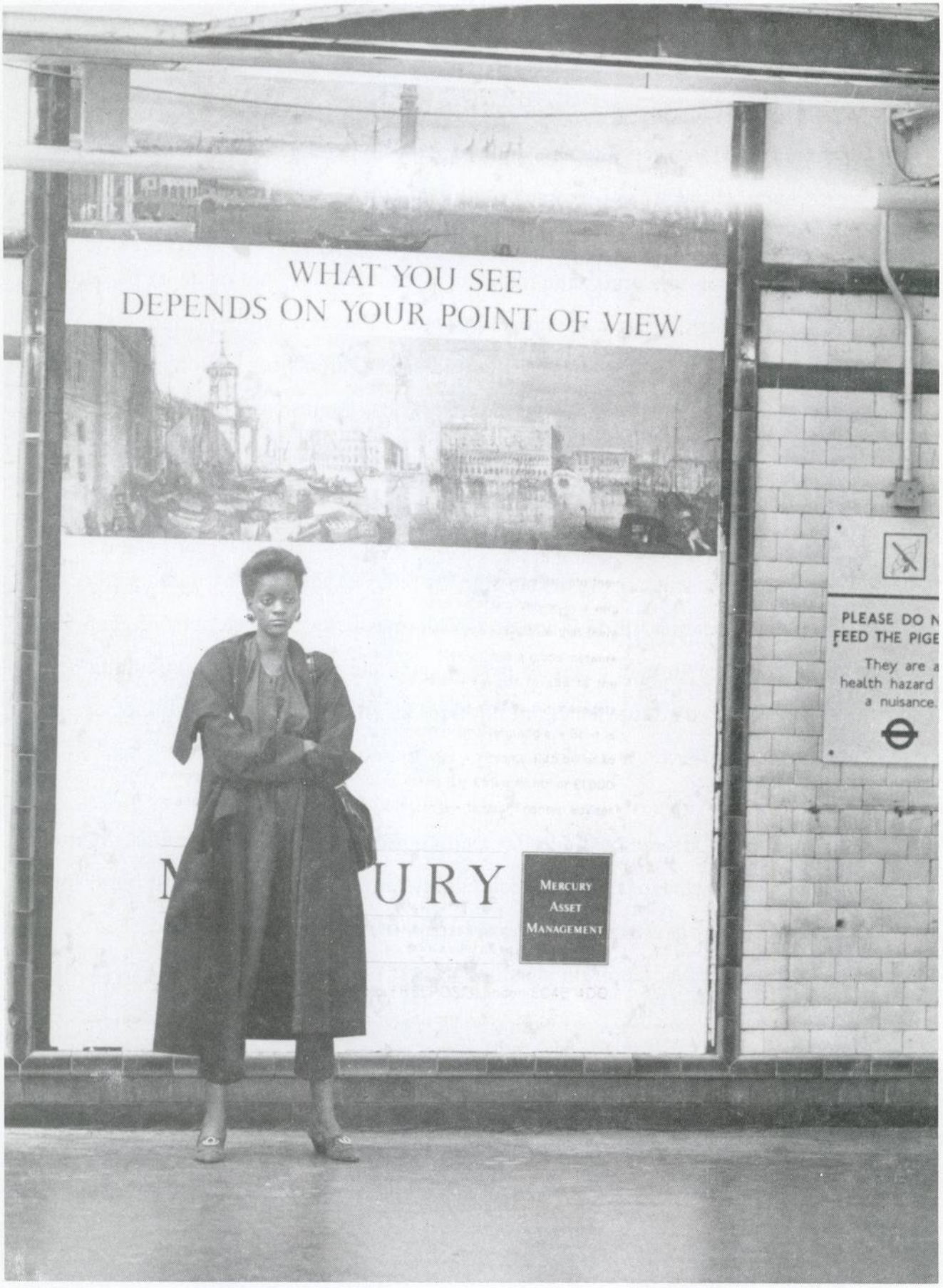
Man arbetar också med att förbättra förhållandena i familjehemmen genom att ge information och kurser. Man utbildar också personer som kan leda sådana kurser. Exempel på sådana personer är de inom kommunen som rekryterar familjehemsföräldrar, men också familjehemsföräldrarna själva.

NFCA publicerar litteratur av särskilt intresse för familjehemsföräldrar och producerar material som kommunerna använder då de rekryterar familjer. De är också aktiva i kampanjer för barn som behöver ett hem. Sådana kampanjer körs ofta i TV, som i England har visat sig vara ett bra medium för att nå allmänheten i den här typen av frågor.

I England är man mindre försiktig än vi med att hantera och skydda barnens integritet. Man kan presentera ett barn och dess aktuella situation öppet i massmedia (TV, tidningar). När åskådaren/läsaren ställs inför ett konkret, autentiskt barns livsöde ökar det känslomässiga engagemanget. Det är svårare att värja sig mot ett levande barns behov än mot behov hos barn i allmänhet. Tillvägagångssättet kan troligen förklaras med att det finns så många barn i England som behöver ett hem och att det därför är angeläget att nå största möjliga antal familjer.

En av NFCAs utbildningar för blivande familjehemsföräldrar heter "Shared Caring". Den är uppdelad i sex avsnitt, som alla behandlar frågeställningar som är aktuella för familjehemsföräldrar (t ex "Du och den biologiska familjen" och "En främling kommer för att stanna"). Varje avsnitt har en detaljerad plan där man bland annat målar upp situationer man som familjehemsförälder kan ställas inför. Man tar upp och diskuterar vanliga fördomar och myter om handikappade etc. Deltagarna diskuterar gemensamt kring frågeställningarna. Det finns också avsnitt som behandlar hur man praktiskt skall lösa t ex säkerhetsfrågor i hemmet så att barnet inte råkar illa ut.

Organisationen "**Parents for Children**" startade också 1974. Några personer fick då upp ögonen för att man omhändertagit tusentals barn, som inte ansågs lämpliga att placera i ett hem eller adoptera bort, samtidigt som det fanns tusentals personer som ansökt om att få ta hand om ett barn, men fått avslag. Eftersom man var övertygad om att barn mår bättre av att växa upp i ett hem än på en institution, ville man försöka sammanföra dessa båda grupper. Exempel på barn som ansågs olämpliga att placera var de med olika slags handikapp.


WHAT YOU SEE
DEPENDS ON YOUR POINT OF VIEW
MERCURY
ASSET
MANAGEMENT
They are a
health hazard
a nuisance.

"Parents for Children" arbetar fristående, dvs de inte bara förmedlar föräldrar till barn och barn till föräldrar, de bedömer också föräldrarnas lämplighet att ta hand om ett barn. För detta ändamål har de en egen beslutspanel. Den består av tio personer som representerar olika delar av samhället (bl a en juridisk representant, en läkare och fyra adoptivföräldrar).

Bedömningen av föräldrars lämplighet är mycket liberal. Som exempel på detta nämner man några grupper föräldrar som man i England vanligtvis inte godkänner som familjehems- eller adoptivföräldrar. "Parents for Children" anser att de kan vara lämpliga: ensamstående, nyskilda, homosexuella, kriminellt belastade personer, psykiskt sjuka samt medlemmar i vissa religiösa sekter, exempelvis Jehovas vittnen.

När man väljer föräldrar utgår man från ett redan existerande barn och sätter dess behov i relation till de blivande föräldrarnas bakgrund och personlighet. Det är vanligare att man nekar en person, som har en orealistisk uppfattning om vad det innebär att ta hand om ett barn, än att neka någon som tillhör ovan nämnda kategorier.

Organisationen arbetar kontinuerligt med uppföljningsarbete i familjerna. Man tar ofta och regelbundet kontakt med alla de familjer där man placerat barn, för att försäkra sig om att familjen inte stöter på oväntade problem som de har svårt att lösa själva. Uppföljningsarbetet pågår tills barnen är mellan 18 och 20 år.

"Parents for Children" ordnar regelbundet informationsmöten om sin verksamhet, där alla intresserade kan närvara. De har familjeträffar med föreläsningar i ämnen som familjerna själva önskat: handikapplära, juridiska spörsmål, infor-

mation om nya lagar, näringslära och diet, etc. För familjer, som står i begrepp att ta sig an ett barn, ordnas individuell utbildning.

Verksamheten ger några barn möjlighet att komma bort från de institutioner de vistas på. Det är inte säkert att de kommer till en stabil, välfungerande genomsnittsfamilj. Trots det anser man att den tid, om än kort, som ett barn är tillsammans med en och samma person är mer värdefull för barnet än en vistelse på institution.

I vissa fall arbetar man för att familjen skall adoptera barnet. För att underlätta det ekonomiskt för familjen har man utverkat att familjen skall få samma månatliga ersättning om de adopterar som vid familjehemsåtaganden.

British Agencies for Adoption and Fostering (BAAF) är en 'paraplyorganisation'. Den består av både enskilda medlemmar och adoptionsbyråer över hela landet. Organisationen har en publikationsavdelning med omfattande utgivning av litteratur, inte bara om adoptioner och familjehemsplaceringar, utan även om barn och barns behov i allmänhet. De publicerar också forskningsrapporter och undervisningsmaterial för kurser och utbildningar inom detta område.

BAAFs syfte är att stödja familjer som kan bidra till att barn skall få möjlighet att växa upp i ett hem. De verkar för att skaffa hem till svårplacerade barn, t ex handikappade barn eller en syskongrupp som man vill hålla samman.

BAAF har sex kontor spridda över landet. Det gör det möjligt att placera barn från södra England hos föräldrar i norra England och tvärtom.

BAAF ger ut en tidning som heter "Be my Parent". Där presenteras svårplacerade barn med bild och en kort beskrivning av barnet och dess behov. Man preciserar också vilken sorts familj man söker till barnet (se sidan 23). Tidningen utkommer varannan månad. Den distribueras till landets alla kommuner och till BAAFs medlemmar. Dessa hjälper i sin tur till med att sprida tidningen lokalt till offentliga miljöer, som bibliotek och läkarstationer.

Detta sätt att söka familjer till barn är framgångsrikt. Vid ett tillfälle kunde man genom tidningen finna en familj som tog sig an en syskonskara bestående av sex barn!

Samtliga organisationer vi besökte i London talade om två sorters adoptioner: den 'öppna' adoptionen och den typ av adoption som alltid funnits. Vid den 'öppna' adoptionen är kontakten levande mellan barnets biologiska föräldrar och adoptivföräldrarna. Vid 'vanlig' adoption finns ingen kontakt alls. Juridiskt sett fungerar båda dessa åtaganden på samma sätt.

Det finns en stor likhet mellan de 'öppna' adoptionerna och de svenska familjehemmen, med undantag för den juridiska aspekten. Som vi redan nämnt är det i vissa fall också så att adoptivföräldrar i England numera kan få ekonomiskt bidrag för sitt barn på samma sätt som familjehemsföräldrar får.

Rapporten "Familjehem - på vilka villkor?" finns i sin helhet hos Informationsenheten, Omsorgsnämndens Centrala förvaltning, Box 9099, 102 72 Stockholm, tel: 08-737 33 63 fax: 08-737 33 71.

Solweig Roxenhed Agneta Willans

ISSN 1102-0474

DETTA ÄR SISTA POMS-BLADET FRÅN DENNA REDAKTIONEN.

TACK ALLA SOM BIDRAGIT MED LÄSVÄRT INNEHÅLL. LEVE **20 —** ÅRINGEN!!

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom omsorgsverksamheten

NR 3 1992

POMS´ styrelse:

Ordförande:	Monica Owen
Vice ordförande:	Ylva Hermansson
Sekreterare:	Kerstin Söderström
Vice sekreterare:	Elisabeth Tamsen
Kassör:	Margareta Larsson
Vice kassör:	Carina Bredmar
Konferensansvarig:	Kjell Fritze
POMS-bladet:	Gunnel Toft

Medlemsavgift: 175:-/år. (110:-/år för dubbelanslutna till Barnhabiliterings-psykologernas förening:)

Föreningen POMS´ postgiro: 35 89 78 -5
POMS' internationella postgiro: 17 38 80 -6

Föreningen POMS' adress: Monica Owen
Notariestigen 1
141 72 Huddinge

POMS-bladet:

Ansvarig utgivare: Monica Owen

Manusadress: Gunnel Toft
Vörtvägen 1
352 51 Växjö

Omslagsbild: Stefan Ilstedt
(Karl Grunewald mottar en tröja av föreningen POMS, som tack för sin medverkan vid sommarkonferensen)

Innehåll:

Styrelsens sida

MEDLEMSAVGIFTEN

Årsmötet i Kungälv enades om en höjning av POMS´medlemsavgift 1993. Den kommer att bli 175 kronor. För medlemmar som också är anslutna till Föreningen för habiliterings-psykologer blir den 110 kronor. Orsaken till höjningen är kraftigt ökade kostnader för POMS-bladet (moms och andra avgifter) och för styrelsearbetet (kostnader för resor). Dessa utgifter mer än fördubblades på ett år pga det allmänna kostnadsläget.

POMS´ EKONOMI

Det föreligger fn ingen omedelbar kris i föreningens ekonomi. Sommarkonferensen 1992 gav ett visst överskott som förhoppningsvis, tillsammans med medlemsavgifterna, kommer att täcka årets kostnader.

POMS´ "ANDA"

Kretsarna har upphört. Våra arbetsuppgifter och anställningsförhållanden har förändrats på många sätt. Formella och informella kontakter mellan kollegor förefaller att bli allt färre. I dessa tider av snabba organisationsförändringaar är det viktigt att vi på olika sätt förankrar POMS bland psykologerna inom omsorgsverksamheten. Så sprid informationen bland nya kollegor! Det är viktigt att vi fortsätter att vara en stark och levande förening, inte minst med tanke på kommande samhällsförändringar.

SOMMARKONFERENSEN 1993

Den påtänkta arrangörsgruppen har tyvärr varit tvungen att lämna återbud.
Vi söker därför kontakt med intresserade kollegor någonstans i landet! Vi i styrelsen lovar Er allt stöd. Vi har fått flera uppslag (neuropsykologi både vuxna/barn; mansidentiteten-pappor inom omsorgen; arbetsmodeller; flyktingar- kris- och katastrofpsykologi m m) men har inte låst oss för något.
Har Du ideer och/eller arbetslust hör av Dig till nya konferensansvarige Kjell Fritze i Knäred på tel 0430-50360.
DET BRÅDSKAR!
Vi tycker att det vore väldigt tråkigt om POMS inte arrangerar ännu en stimulerande Sommarkonferens. Tag chansen att påverka innehåll och utförande!

Nästa styrelsemöte blir den 9 november 10.00- 16.00 på Liljeholmens distriktskontor, Stockholm.

För POMS´ styrelse

Ylva Hermansson

Ny redaktion

Från och med detta nummer ligger POMS-bladets redaktion i Växjö.
Vi är en psykologgrupp på elva personer som en tid framöver skall försöka göra vårt bästa för att alla skall få sitt POMS-blad fyra gånger om året. Det kommer vi att klara om alla Ni, kära läsare och medlemmar i POMS, skriver och sänder in bidrag om allt som kan tänkas intressera oss POMSare: kurser Du varit på, böcker Du läst, tankar Du tänkt om Ditt jobb, intressanta saker som hänt i Ditt jobb, företeelser Du vill debattera m m, m m.
Vårt jobb är att göra en tidning AV DE INKOMNA BIDRAGEN. Så, kära POMSARE:
Låt oss få mycket att göra en tidning av!

Redaktionen
som består av:
Inga Hjortsberg
Gunnilla Hult
Britt Johansson
Ann Jönsson
Marie Nyblom
Bengt Persson
Eva Rosén-Sverdén
Marie Swelén
Gunnel Toft
Karin Willén-Wirdenäs
och Gunnel Winlund

OBS! Manusstopp för nästa nummer (4/92) är den 9/11! OBS!

NÅGRA GLIMTAR FRÅN POMS'SOMMAR-KONFERENS I KUNGÄLV I MAJ 1992.

Tema: Psykologiskt behandlingsarbete när någon i familjen är utvecklingsstörd.

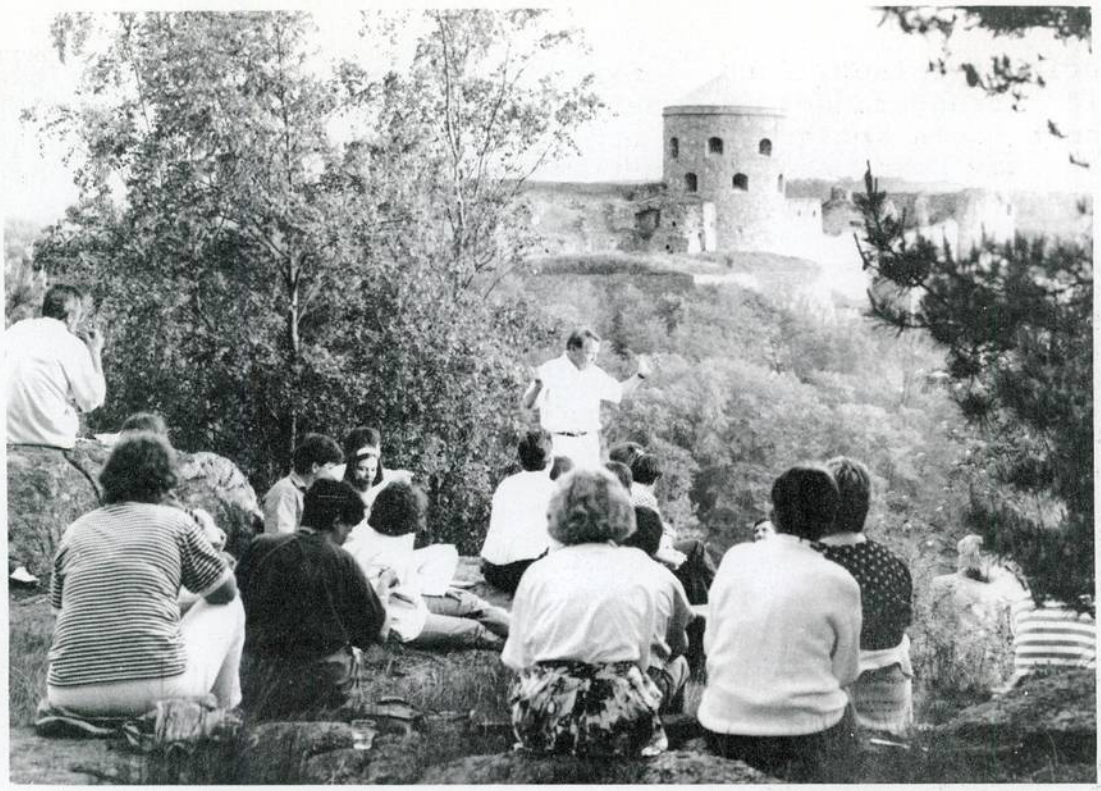
I strålande sommarsol och hetta gick POMS' sommarkonferens av stapeln på Nordiska folkhögskolan i Kungälv, arrangerad av pomsarna i Göteborg med omnejd. Förutom det vackra vädret bjöds på underbar natur inpå knutarna, trevliga kvällsaktiviteter, och sist men inte minst ett intressant och välkomponerat program.

Konferensen präglades på olika sätt av att POMS i år fyller 20 år. Den inledande visan, framförd av arrangörsgruppen, markerade på ett trevligt sätt 20-årsjubiléet. Visan bifogas på annan plats i detta POMS-blad. Därefter hade vi nöjet att få höra Karl Grunewald på sitt levande sätt ge en historisk återblick på omsorgerna under de senaste decennierna. POMS fick både ris och ros av Karl G. Riset gällde främst en tilltagande tystnad i olika viktiga frågor, något vi får begrunda framöver, och kanske göra något åt.

Arrangörskören framträder

Under första dagen fick vi även höra Eva Körner berätta om arbete med svagbegåvade mammor. I samma ämne talade Britt-Marie Toftfelt, och gav en intressant fallbeskrivning.

Efter årsmöte spred vi ut oss på de omgivande bergknallarna, försedda med kyckling, sallad och bröd. Folkhögskolans rektor underhöll oss med en roande, möjligen inte helt exakt, historielektion kring Bohus fästning och dess invånare genom århundradena. Sjunga visor kunde han också, rektorn. Solen gick ner, kvällen var ljummen, och myggen surrade. Vi njöt.



Rektorn berättar, med Bohus fästning i bakgrunden

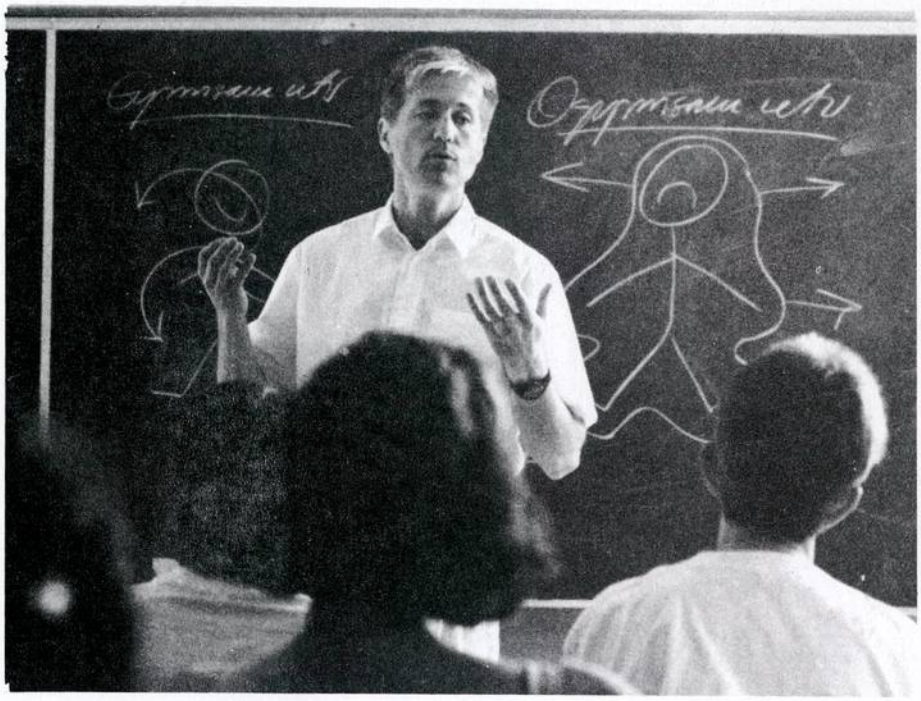
Så småningom vaknade vi till dag nummer två, och fick då under en hel dag höra psykoterapeut Sverker Belin från Säters sjukhus föreläsa om vad som händer med terapeuter och övrig behandlingspersonal som arbetar med tidigt störda patienter. Vi var nog många som kände igen både oss själva och de personalgrupper vi kommer i kontakt med i vår verksamhet. Av "efterpratet" att döma var detta en mycket uppskattad programpunkt, både på grund av innehållet, och på grund av Sverker Belins behagliga sätt att framföra sitt ämne. Man hade kunnat lyssna hur länge som helst.

Den traditionella festmiddagen hade alla inslag som en sådan skall ha: God mat, sång, musik och dans. Brännöpojkarna spelade, pomsare och mygg dansade, detta försiggick nämligen utomhus, liksom allt annat under dessa synnerligen varma dagar.

Sista dagen präglades väl, som alltid, lite av uppbrottsstämning. Under förmiddagen talade Bengt Börjesson om ett existentialistiskt synsätt, t ex när det gäller människor i olika svåra situationer. Evy Kollberg gav oss sedan nyttiga och omskakande uppgifter från sin och andras forskning vid Nordiska hälsovårdshögskolan. Speciellt omskakad blev man av uppgiften att 24 % av föräldrar till barn med Downs syndrom i Västsverige upplevt det som om de fått rådet att lämna bort sitt barn!

Som alltid kändes det sorgligt att bryta upp. Vi hade haft några fantastiska dagar. Allt var ytterligt välarrangerat. Ett stort och varmt TACK till arrangörerna, och dessutom till

Socialstyrelsen, och i synnerhet då Peter Brusén, som bidragit vid arrangerandet av denna konferens. Peter Brusén fanns med under hela konferensen, och hade också en egen programpunkt där han gav oss senaste nytt från Socialstyrelsen. Det handlade förstås denna gång främst om Handikapputredningen.



Sverker Belin föreläser

Så här såg vi ut när vi lyssnade och lärde

Ordförande under 1992 års årsmöte var Brita Lindroth...

...och sekreterare var Gunnel Winlund

Text: Gunnel Toft

Foto: Stefan Ilstedt

Som Ni vet har psykologförbundet antagit ett förslag till specialistutbildningen, där vi för övrigt har svårt att läsa in oss själva. Handikapputredningen har i SOU 1992:52 lagt ett förslag på en specialistutbildning med inriktining mot handikappkunskap/ habilitering. Vi i redaktionen inleder härmed en, förhoppningsvis livlig och fruktbar, debatt i ämnet **SPECIALISTUTBILDNING** med att referera:

Handikapputredningens modell för specialist/vidareutbildning .

I SOU 1992:52 kapitel 21 beskrivs behovet av utbildning inom handikappområdet i stort utifrån konstaterade brister i alla de grundutbildningar som finns i dag. Dels talar man om hur grundutbildningarna måste förändras, dels om behovet av fortbildning och slutligen om behovet av "En ny, regionalt organiserad specialist/vidareutbildning på högskolenivå med inriktning mot handikappkunskap/habilitering" riktad mot "vissa yrkesgrupper (arbetsterapeuter, hörselvårdsassistenter, jurister vid domstolar där man kan överklaga beslut om särskilt stöd, logopeder, habiliterings-och rehabiliteringsläkare, lärare, psykologer, sjukgymnaster, socionomer, tekniker av olika slag m.fl.)".

Utbildningen föreslås planeras och organiseras vid några särskilt lämpade centra för handikappforskning eller motsvarande högskoleenheter. Dessa centra ska enligt förslaget få vissa resurser för att kunna planera och samordna utbildningen, som förutsätts anordnas av högskolan /universitetet.

Själva utbildningen föreslås bestå av två delar. En allmän kurs, som "brett tar upp funktionsnedsättningar och möjligheterna att minska handikapp och som är gemensam för alla kategorier på 40 poäng, som förutsätter en tvärvetenskaplig samordning, vilket enligt utredningen gör centra för handikappsforskning till lämpliga organisatörer. Inriktningen sak grunda sig på den av WHO antagna synen på sambandet mellan skada, funktionshinder och handikapp, dvs fokusera på de processer och förhållanden som bestämmer om handikapp uppstår och på de metoder som kan minska uppkomsten av handikapp.

En ämnesrelaterad fördjupningskurs anordnad av respektive ämnesinstitution där varje ämne får komma fram till sin egen specialistutbildnings längd vidtar sedan. Utformningen säger handikapputredningen inget om. För psykologernas del pekar utredningen särskilt på att samhällets resurser är bristfälliga när det gäller att kunna erbjuda psykoterapi till personer med omfattande funktionshinder och att de verksamma psykoterapeuterna ofta saknar kunskaper om funktionshinder och innebörden av handikapp.

Utredningen menar att i utbyggnadsskedet börr man anordna en allmän kurs om 20 poäng som sedan byggs på med ytterligare 20 poäng "i takt med att de ämnesrelaterade kurserna kommer igång". Specialistutbildningen föreslås börja vid tre högskolecentra under läsåret 1993/94 och vid ytterligare tre 1995/96. Man beräknar att utbildningen ska kosta drygt 10 miljoner kronor per år i utbyggt skick. Då har man räknat med 350-400 studerande per läsår.

Det första egentliga debattinlägget kommer från Ruben Persson:

S P E C I A L I S T U T B I L D N I N G

Handikapputredningen har kommit med sitt slutbetänkande (SOU 1992:59, Ett samhälle för alla). Jag tänker inte här kommentera de stora förslagen eller innehållet i utredningen, förutom på en enda punkt.

Handikapputredningen föreslår nämligen inrättandet av kvalificerade vidareutbildningar för ett antal yrkeskategorier, bl a psykologer. Man skall på detta sätt kunna förvärva en specialistkompetens inom handikappområdet. Detta går delvis på tvärs med det beslut om inrättande av specialistutbildingar som Psykologförbundets kongress har fattat.

Utredningens förslag är välkommet, inte minst med tanke på de pågående organisations- och huvudmannaskapsförändringarna. Man ger också Socialstyrelsen i uppdrag att se över specialistbehovet inom handikappomsorgen. Även detta är välkommet och torde ge oss råg i ryggen när det gäller att hävda vår specialitet och det omöjliga i att vara allmänpsykolog inom t ex socialtjänsten.

Specialistutbildning (Handikapputredningen)

Handikapputredningen föreslår en specialistutbildning uppdelad i två avsnitt: en allmän kurs som är gemensamt för alla yrkeskategorier och en ämnesrelaterad fördjupningskurs som är specifik för respektive yrkesgrupp. På detta sätt tänker man sig täcka in såväl tvärvetenskapligheten som den yrkesmässiga fördjupningen.

Exakt hur specialistutbildningen skall se ut överlämnar man åt resp högskola. Man tänker sig dock att den allmänna kursen skall omfatta 40 poäng, d v s motsvara ett års heltidsstudier, medan omfattningen av den yrkesmässiga fördjupningen kan variera.

Specialistutbilding (Psykologförbundet)

Psykologförbundets kongress antog ju i våras ett förslag till specialistutbildningsordning för psykologer. Detta skedde efter ett drygt decenniums vånda och en lång och hetsig debatt på själva kongressen. Beslutet och diskussionen har utförligt redovisats i Psykologtidningen och jag skall här bara kortfattat beröra innehållet.

Man tänker sig en modell, där den legitimerade psykologen efter fem års yrkeserfarenhet (som psykolog) kan söka till specialistutbildningen. Yrkesarbetet förutsättes fortsätta under utbildningens gång. Själva utbildningen består sedan av fem olika moment :

- *Professionskurs*
En gemensam kurs för alla på utbildningen, innehållande bl a etikfrågor, lagstiftning etc.

- *Funktionskurs*
Kurs som kan vara gemensam för alla som valt att specialisera sig inom en och samma funktion, oberoende av verksamhetsområde.

- *Specialistkurser*
Sex valfria kurser, vardera omfattande en arbetsinsats motsvarande c:a fem veckors heltidsstudier, utsträckt över en termin. Den studerande kombinerar individuellt och tillsamman med förbundets specialistråd samman kurser ur en större "meny".

- *Seniorskollegium*
Den studerande skall delta i ett seniorskollegium, som leds av en äldre, erfaren kollega. Varje seniorskollegium består av 6-8 studerande och löper över tre år.

- *Vetenskapligt arbete*
Specialistutbildningen skall avslutas med ett vetenskapligt arbete av sådan kvalitet att det kan publiceras i en vetenskaplig tidskrift.

Totalt kommer specialistutbildningen att ta minst tre år. Inalles skall det alltså ta tretton år att bli specialist, räknat från studietidens början.

Specialistområden
Kongressbeslutet innebär att psykologerna skall specialisera sig utifrån ett antal olika arbetsområden och ett antal funktioner. Man skisserar en matrismodell, där den ena axeln utgöres av arbetsområden och den andra av funktioner.

De områden som återfinns i matrisen är : klinisk psykologi, skola och utbildningspsykologi samt arbetslivets psykologi. Man lämnar dessutom fältet fritt för eventuella "nya områden".

De olika funktionerna är : diagnostik, konsultation/behandling, organisationsarbete samt forsknings-, metod- och utvärderingsarbete.

På detta sätt skall man alltså kunna bli specialist i t ex klinisk psykologi, särskilt diagnostik eller skol- och utbildningspsykologi, särskilt behandling.

Handikapputredningen - Psykologförbundet : möjligheter - svårigheter ?

Är det möjligt att förena de båda specialistutbildningsmodellerna ?

Olikheterna är många, men problemen borde inte vara större än att det går att komma fram till en gemensam uppfattning. Detta förutsätter dock att man från Psykologförbundets sida är kompromissvillig. Den av handikapputredningen föreslagna modellen skulle kunna utgöra basen även för Psykologförbundets specialistkompetens. Frågan är dock om man är villig att acceptera "handikappkunskap/habilitering" som ett av de "nya" områdena i matrisen.

För mig personligen skulle detta vara ytterst tillfredsställande. Jag har haft mycket svårt att hitta mig själv och mitt arbete i den modell man ritat upp. Jag är psykolog och skall jag vara specialist skall det vara på omsorgspsykologi ! O K, jag kan acceptera att vara specialist på "habilitering", men att inordnas i fållan "klinisk psykolog" känns felaktigt. Inom omsorgsverksamheten har vi sedan länge arbetat för en egen kultur (och nomenklatur), skild från den som råder inom sjukvården. Begreppet "klinisk" översätts visserligen i vissa sammanhang med "tillämpad", men ger inom psykologkåren otvetydigt sjukvårdsassociationer.

Frågan är också om man kan bli/vara specialist i t ex handikappkunskap/habilitering , särskilt diagnostik, behandling eller organisationsarbete. Psykologförbundets modell, som ju för övrigt är en ganska fruktbar kompromiss av två tidigare förslag (områdesspecialisering resp funktionsspecialisering), kan här visa sig vara svår att tilllämpa. Det rimliga verkar vara att man är t ex habiliteringsspecialist.

En annan svårighet för Psykologförbundet kan vara att acceptera den för flera yrkeskategorier gemensamma kursen som ingående i en specialistutbildning för psykologer. Möjligen kan man här hänvisa till att psykoterapiutbildningen ju är gemensam för flera yrkeskategorier. Dock skall betonas att Psykologförbundet troligen inte kommer att godkänna psykoterapeutlegitimerade psykologer som specialister utan vidare. Man kommer förmodligen att kräva att de genomgår delar av förbundets specialistutbildning för att få specialistkompetens. Kongressen fattade dessutom ett särskilt beslut om att de skall komplettera med ett vetenskapligt arbete.

På samma sätt kan man givetvis förfara med dem som önskar specialistkompetens i "handikappkunskap/habilitering" (man måste förresten hitta en annan benämning !). Handikapputredningen överlämnar ju åt utbildningsgivarna (egentligen : högskolan) att avgöra omfattning och innehåll i den professionsinriktade specialiseringen.

Psykologförbundet kommer att inrätta ett särskilt specialistråd, som bl a skall godkänna de kurser som kan ingå i en specialistutbildning och också utfärda specialistkompetenser. Handikapputredningen tar inte ställning till vilken instans som skall bedöma specialistfärdigheter, men lutar förmodligen åt Socialstyrelsen eller de enskilda högskolorna.

Det vore onekligen olyckligt om man inte kan enas om på vilken nivå en "specialist" skall vara utbildad, utan vi i stället får flera olika normsystem. Så kan fallet uppenbarligen nu komma att bli med de psykoterapilegitimerade psykologerna, som har en kvalificerad vidareutbildning, godkänd av Socialstyrelsen, men som inte erkänns som specialister av Psykologförbundet.

Samtidigt kan handikapputredningens förslag vara en utmärkt draghjälp för Psykologförbundet. Strävan härifrån är ju att samhället på sikt skall stå för specialistutbildning och kompetensgivning. Förbundet initierar det hela för att markera vikten av specialisering, men systemet måste efterhand övertas av samhället, på samma sätt som skedde med legitimationen för psykologer. Genom handikapputredningens initiativ kan samhällsansvaret komma att aktualiseras även inom andra områden.

RUBEN PERSSON
Helsingborg

Psykologförbundets modell för specialistutbildning.

Jag vill komplettera Ruben Perssons genomgång med dels den skiss som publicerats i Psykologtidningen i våras, dels med en uppskattning av utbildningen, uttryckt i högskolepoäng.

Först skissen:

	Områden:			
	Klinisk psykologi	Skol- och utbildningspsykologi	Arbetslivets psykologi	Nya områden
Funktioner:				
Diagnostik				
Behandling				
Konsultation/ rådgivning				
Organisations-arbete				
Forsknings-metod-, ut-värderings-arbete				

Sedan poängberäkningen:
Endast för momentet *specialistkurser* har man preciserat sig, nämligen till 6 kurser à 5 poäng, vilket ger 30 poäng.
Momenten *professionskurs* och *funktionskurs* måste, för att vara meningsfulla, vara på minst 10 poäng vardera, troligt större, vilket ger 20-40 poäng.
Seniorskollegiet ska löpa över tre år och kan därför beräknas till 20-40 poäng.
Det kvalificerade *vetenskapliga arbetet* bör, för att motivera sig självt vara på minst 20 poäng.
Sammantaget gör detta 100-120 poäng, vilket troligen innebär tre års heltidsstudier eller sex år halvtidsstudier.

För den som vill läsa grundligare hänvisas till den artiklar som publicerats i Psykologtidningen samt till ***Specialistordning-Specialistutbildning***, ett material som nyligen skickats ut till kretsarna från förbundskansliet.

Bengt Persson

VOJTAMETODEN

Under våren 92 fick POMS möjlighet att yttra sig över en utredning som Socialstyrelsen gjort över Vojtametodoen, en sjukgymnastisk metod, vars användning diskuteras inom bl a barnhabiliteringsverksamhet. Monica Owen och Ylva Hermansson har utformat POMS' yttrande. Yttrandet återges här. Den som vill ta del av själva utredningen kan kontakta någon i POMS' styrelse.

Yttrande över Socialstyrelsens utredning "Vojtametoden, kunskap, erfarenheter och ställningstaganden".

Föreningen POMS (psykologer inom Omsorgen) har tagit del av utredningen om Vojtametoden och vill framföra följande synpunkter.

Det är värdefullt att Socialstyrelsen gjort en så förutsättningslös och omfattande granskning av Vojtas sjukgymnastiska metod och dess plats inoom svensk barnhabilitering.

Vi delar utredningens slutsatser att "Sjukgymnastiken skall ingå som en del i den helhet som habiliteringen utgör. Beslut om typ av behandling bör tas tillsammans med föräldrarna på grundval av en uppriktig och nyanserad information om den kunskap som finns både om barnets skada, förväntade utveckling och om olika behandlingsmetoder, barnets hela utveckling samt familjens situation. Familjen skall erbjudas kontinuerligt psykologiskt stöd. Det naturliga samspelet mellan barn och föräldrar måste stödjas. Barn får inte utsättas för kränkande behandling. Insatserna skall kontinuerligt dokumenteras och följas upp."

Utredningen belyser att Vojtametoden inte har några dokumenterade effekter som är överlägsna andra metoder. Den är mycket kontroversiell och dessutom kan man inte utesluta negativa sidoeffekter. Det är ur etisk synvinkel betydelsefullt att Socialstyrelsen genom sin utredning ger en nyanserad beskrivning av metoden och betonar vikten av att inte utsätta föräldrar för motstridiga budskap om metodens värde.

Bland föräldrar till handikappade barn har alltid funnits en längtan efter METODEN som gör barnet normalt eller åtminstone mycket bättre. Sådana förenklade läror utövar stor dragningskraft och förblindar ibland både professionella och föräldrar. Att möta barn med livslångt handikapp och deras familjer är många gånger tungt. Även yrkesverksamma inom barnhabiliteringen kan uppleva starka känslor av otillräcklighet och vanmakt.

Genom att olika yrkesgrupper samordnar sina insatser och arbetar i team har barnets och familjens många olika behov blivit allt tydligare och bättre tillgodosedda. En helhetssyn på behandling av barnet har kommit att utgöra grunden för barnhabilitering i Sverige.

En så kontroversiell behandling som Vojtametoden riskerar att splittra arbetslaget, något som i sig är mycket dåligt för en enskild familj. För att utveckla habiliteringsarbetet och ge familjen ett allsidigt stöd måste olika yrkesgrupper mötas i en öppen och förutsättningslös diskussion.

En färdig metod som måste följas regelmässigt kan försvåra ett dynamiskt teamarbete. De flesta sjukgymnaster med Vojtautbildning är säkert medvetna om detta och lyhörda i arbetet med barn och familjer. Men det finns ändå en viss risk för lojalitetskonflikt mellan teamarbete och Vojtametoden. Vem tar ansvar om sjukgymnast och psykolog är oense om metodens lämplighet för ett barn? Vad händer om föräldrar kräver att få behandla enligt Vojtametoden och både sjukgymnast och psykolog tycker den är olämplig för denna familj? Hur utvecklar man ett förtroendefullt samarbete med familjen om man nekar dem en sökt behandling (med hopp om bot)?

En viktig kritik av metoden är att det naturliga samspelet mellan föräldrar och barn kan störas. Metoden kan utföras på ett sådant sätt att man inte tar hänsyn till barnet, att man inte ens slutar med behandling trots att barnet gråter och protesterar.

Vojta menar att det är viktigt att ge behandling så tidigt som möjligt. Samtidigt menar han att man inte bör använda metoden på utvecklingsstörda barn. Detta framstår som en logisk kullerbytta. När barnet bara är ett par månader gammalt kan ingen med säkerhet avgöra om det CP-skadade barnet kommer att bli utvecklingsstört och/eller avskärmat. Det är ju t.o.m. svårt att avgöra om barnet verkligen har en CP-skada. Man tar då en stor risk i fråga om barnets känslomässiga utveckling om man tillämpar en metod med starka inslag av tvång och mekanisk träning.

Det finns inga klara vetenskapliga bevis på att metoden är skadlig för barnets emotionella utveckling men många erfarenheter från intervjuer och undersökningar inger oro. Modern spädbarnsforskning förstärker vår tveksamhet och oro inför Vojtametoden. Det första samspelet mellan barn och föräldrar är subtilt och sårbart. Barnets integritet kan hotas av nitiskt utförd Vojtabehandling. Föräldrarna kan få svårt att utveckla ett lyhört föräldraskap. Metoden innebär en allt för stark betoning på barnets rörelsehinder och på skadan. I sin fulla omfattning tar den orimligt mycket av familjens och barnets tid i anspråk och kan hindra från andra viktiga upplevelser och erfarenheter som tillhör barndomen.

Eftersom Vojtametoden finns i Sverige och familjer alltid kommer att söka sig till metoder som utlovar bot och stora framsteg, är det viktigt att även fortsättningsvis sakligt utvärdera och dokumentera metoden. Annars finns det en risk att massmedia tar över debatten. Med jämna mellanrum kommer program och tidningsartiklar om metoder som man uppger att svenska familjer inte får tillgång till p g a myndighetens "ovilja". Journalister följer sällan upp barnen och deras utveckling under flera år, vilket gör att nya aspiranter till de olika metoderna ständigt tillkommer. Vi har erfarenhet av familjer som går från metod till metod i ett förtvivlat sökande efter bot.

Det är till stor hjälp i vårt psykologiska arbete med barn med handikapp och deras familjer att vi får ta del av utredningar om olika behandlingsmetoder. I samtal med föräldrar kommer frågor om behandlignsmetoder, familjens prioritering och skuldkänslor kring detta, ständigt upp.

Mot bakgrund av detta och i likhet med utredningen kan vi inte betrakta Vojtametoden som en kvalitetsaspekt inom ramen för Råd och stöd. Det föreligger heller inga skäl till att satsa på utbildning i Vojtametoden i Sverige eftersom neurofysiologisk forskning inte stöder Vojtas antaganden.

1992 04 06

För POMS

Ylva Hermansson

Monica Owen
Ordf.

På en förfrågan från Sveriges Psykologförbund har Kerstin Söderström utarbetat följande beskrivning av arbetsfältet för psykologer inom omsorgsverksamheten:

1992 04 15

EN BESKRIVNING AV ARBETSFÄLTET FÖR PSYKOLOGER INOM OMSORGSVERKSAMHETEN

Som psykologer inom omsorgsverksamheten möter vi utvecklingsstörda barn,ungdomar och vuxna,autistiska barn och vuxna samt personer med förvärvad hjärnskada i vuxen ålder och deras anhöriga.Dessa gruppers rätt till stöd och service regleras i omsorgslagen.Vi möter alltså många människor i alla åldrar med många typer av handikapp och i många olika livssammanhang.

Organisatoriskt befinner vi oss inom en verksamhet i stark förändring.I vissa delar av landet har kommunerna övertagit ansvaret för omsorgerna om utvecklingsstörda men i flertalet ligger det kvar på landstingskommunal nivå men då i olika organisationsform.En del av psykologerna inom vårt arbetsfält arbetar inom samordnad barnhabilitering och möter då också rörelsehindrade barn,ungdomar och deras anhöriga.

Vi arbetar på många olika plan:

-i direkt kontakt med enskilda individer,grupper och familjer. Arbetsuppgifterna kan här röra sig om utredning och diagnostik,samtalskontakter,ibland i form av mer kvalificerade psykoterapeutiska insatser,samtalsgrupper för utv.st tonåringar eller vuxna,föräldra-ochanhörigkontakter i form av krisstöd,stödjande samtal,förädragrupper och familjesamtal. Även syskons situation behöver beaktas.

Utmärkande för många av våra kontakter med både utv.st och deras anhöriga är att de ofta spänner över en lång tidsperiod,ofta många år.Familjens och den handikappades behov av stöd kan då variera utifrån vilken livssituation de befinner sig i.

-med konsultation i form av handledning och stöd till personal och personalgrupper såväl inom som utanför omsorgsverksamheten.Detta utgör en relativt stor del av vårt arbete, eftersom förståndshandikappade är en grupp i behov av andra människors stöd och hjälp och dessas bemötande därför är av avgörande betydelse.

-med utbildning och information både internt och externt.

-med medverkan i planering,samordning och strukturellt arbete.

Vi har således ett brett arbetsfält,där kunskaper inom många skilda områden behövs,både inom diagnostik och behandling. Neuropsykologisk diagnostik och psykoterapeutisk kunskap med fokusering på förståndshandikappade är exempel på områden som det finns ett växande behov av.

Målsättningen i vårt samhälle är att förståndshandikappade skall kunna leva som andra i gemenskap med andra.Våra samarbetspartners och kontakter med andra vårdgivare och serviceorgan är därför omfattande.Bland andra kan nämnas förskolor, skolor,barn-resp.vuxenpsykiatri,MBHV,socialtjänst,hemtjänst, barnomsorg samt barnhabilitering i de landsting verksamheten inte samordnats.

Eftersom förståndshandikappade är i behov av ett mångsidigt stöd,finns också många samarbetspartners inom den egna verksamheten;i första hand medlemmarna i det egna teamet,i andra hand olika beslutsfattare och personalkategorier inom organisationen.

Att få ett utvecklingsstört barn förändrar en familjs situation i ett livsperspektiv.Ett individuellt och kvalificerat psykologiskt stöd kan därför på ett avgörande sätt påverka såväl barnets möjligheter till en god uppväxt som familjens förutsättningar att hantera en annorlunda situation.

Psykologer inom omsorgsverksamheten verkar också för att sprida kunskap i samhället om begåvningshandikappades behov. Idag finns det många vuxna utv.st med allvarliga störningar i sin tidiga personlighetsutveckling,som har sin grund i ogynnsamma livsvillkor.Det är därför angeläget att ge kunskap om förståndshandikappades specifika behov för att kunna skapa utvecklingsbefrämjande livsbetingelser och förhindra att emotionella störningar uppstår.

RAPPORT FRÅN

SOCIALTJÄNSTPSYKOLOGERNAS STUDIEDAGAR

Den 23-24 mars samlades ett tjugutal socialtjänstpsykologer på Piperska Muren i Stockholm för att få en introduktion i ämnet kognitiv psykologi och terapi. Jag hade möjlighet att vara med under den första dagen, då leg. psykoterapeut Jörgen Herlofson föreläste i ämnet Kognitiv psykologi/ psykoterapi - möjligheter och begränsningar i arbetet med människor och organisationer.

Den kognitiva psykologin/terapin föddes ur psykoterapeutisk praktik. Dess främste företrädare och pionjär Aaron Beck är psykoanalytiker och professor i psykiatri vid universitetet i Philadelfia. Han har genom sin medarbetare dr Arthur Freeman medverkat till utbildningen i och utvecklingen av kognitiv terapi i Umeå.

Inom kognitiv psykologi uppmärksammas den betydelse för människans psykiska hälsa som kognitiva faktorer har - dvs sättet att tänka föreställningar om sig själv och andra. Den kognitiva terapin är mycket inriktad på interaktionen mellan individen och omvärlden, individens inre värld och det dynamiska samspelet med andra. Aaron Beck uppmärksammade den förvrängda synen på den inre och yttre verkligheten som finns vid depression - den depressiva svartsynen, Jag är värdelös - omvärlden svart. Man försöker komma åt problemet genom att engagera det medvetna jaget i en verklighetsprövning. Patienten får till uppgift att titta på den inre monologen - hur ser de hastiga ocensurerade inre kommentarerna ut? Finns där en systematiskt nedvärderande bild? Man ber patienten uppmärksamma vad som händer i huvudet när han är nedstämd. Det visar sig att deppigheten är intensivare vissa ögonblick, och det är inte slumpartad, när det händer.
Dessa automatiska tankar återspeglar och kan härledas båkåt till abstrakta inre attityder (Jag är inte tillräckligt bra, jag är misslyckad).

Centralt inom kognitiv psykologi är hur vi riktar vår uppmärksamhet - hur selektiva vi är. Den deprimerade människans uppmärksamhet dras till sådant som den deprimerade är inriktad på, sådant som ger honom vatten på sin kvarn. För den som är kritikkänslig inriktas uppmärksamheten hyperkänsligt på allt som kan lukta kritik. Man har byggt upp psykiska strukturer - scheman enligt Piaget- som bygger på erfarenheter tidigare i livet.

Automatiska tankar från minnesbanken blandar sig in i det reflekterande tänkandet på ett spontant oreflekterat sätt. Man bygger sig en föreställning om det som händer. Det finns en inre logik. En människas handlingar och känslor blir logiska, om vi förstår hur den inre världen ser ut. Uppmärksamheten är selektiv - vi väljer aktivt information utifrån vår erfarenhetsbakgrund. Olika handlingsstrategier utvecklas ur de inre föreställningarna för att skydda individens känsliga punkter, t.ex. undvikandestrategin - att tiga och ligga lågt.

I terapin gör man individen uppmärksam på hur han tänker, och gradvis stegvis får patienten i uppgift att sluta undvika - bli uppmärksam på hur systematiskt han tolkar situationen i en viss riktning. Man får stegvis lära sig att hantera situationen på ett mer konstruktivt sätt.

Scheman är sådana psykiska strukturer, som ger mening åt yttervärlden. Individen behöver interaktion med andra för att bli en individ. Piaget's begrepp assimilation - det yttre infogas i det inre - och ackommodation - det yttre infogas och leder till förändrad innebörd- är användbara i kognitiv psykologi.

Om man uppmärksammar vad man håller på med - ser hur man gör- blir man inte längre offer utan mer aktörer och man får en större handlingsfrihet. Kognitiv psykologi bygger mycket på pedagogik - man ger verktyg. Vilka alternativ finns - finns det andra sätt?
Man ber patienten uppmärksamma hur han gör i det yttre och hur han tänker och drar slutsatser om inre farhågor. Hur resonerar individen Finns det inbyggda tankefällor - svårigheter i kommunikationen. Problematik finns kring oviljan att uppge föreställningar om sig själv, avsedda att skydda och bevara en förankrad identitetsupplevelse. Individen etablerar nödlösningar, försöker hantera situationen så gott han kan - vilket kan vara effektivt för stunden och på kort sikt reducerar smärta, men på lång sikt finns grundantaganden och förväntningar kvar för att skydda en punkt där man är särskilt sårbar och därmed också oflexibel.

Tankeapparaten skyddar identiteten och man avstår från ackommodation. För terapeuten gäller det att attackera tankefällor och försöka bryta en defensiv låsning. Vi skyddar oss själva från smärtsamma upplevelser genom att undvika problem och undvikandet gäller ofta både vårt beteende och våra tankar. Tankeapparaten utnyttjar tankefällor för att, när så behövs, tillrättalägga informationen och skydda vår identitet. Undvikandet leder till en bekräftelse av våra brister. Vi går miste om chansen att utveckla oss själva och våra relationer.

Exempel på tankefällor:
<u>Tankeläsning</u>. Vi tror oss ibland veta vad andra tänker utan att de sagt ett enda ord. Vi bekräftar därmed på gott och ont vår egen identitetsupplevelse.
<u>Katastrofiering</u>. Innebär fantasier som överdrivet och ensidigt inriktas pånegativa konsekvenser och leder till ett undvikande att pröva nya vägar. I terapin får pat. utrymme för mer konstruktiva fantasier.
<u>Mentalt filter</u> är en samlingsrubrik för alla de förhandsinställningar vi kan ha med oss i våra möten med omvärlden. Vi ser bara det vi behöver se, hör bara det vi behöver höra för att få bekräftelse på vad vi redan vet.
<u>Önsketänkande</u> - man lägger ansvaret utanför sig själv. Saker och ting borde inte vara som de är. Man får i terapin lära sig att ta ansvar för sin känsla och förbättra sin förmåga att signalera.

Övergeneralisering. Om vi har misslyckats en gång i ett avseende kan vi övergeneralisera till att vi alltid misslyckas i många olika avseenden.
Här gäller det för pat. att kontrollera faktaunderlaget och initiera handling - rörelse.
Allt eller intettänkande (svart-vitttänkande) innebär att vi glömmer hela gråskalan och delar in tillvaron i ytterligheter. Kompromisser och mellanlägen saknas. Man dikotomiserar i poler och har ingen spång emellan (borderline, split).
Personalisering innebär att vi tar på oss ansvar (eller skuld) för sådant som egentligen inte alls bara hänger på oss. Vi undviker dialog med andra och flyr från möjliga konflikter genom att ta på oss allt själva.
Etikettering är en tankefälla, som döljer nyanser, skapar schablonbilder och fördomar som gör att självbekräftande onda cirklar uppstår.

Den kognitiva terapin är en insiktsbefrämjande korttidsterapi. Man har inte ambitionen att komma åt djupare skikt.
Terapeut och patient arbetar sida vid sida, utforskar tillsammans patientens sätt att tänka enligt den sokratiska dialogmetoden.
Syftet är att åstadkomma en förändring av de tankemönster som ligger bakom patientens besvär.
Denna terapiform kräver ett aktivt engagemang från patientens sida. Den kräver en förmåga till själviakttagelse och självreflexion och en förmåga att i fantasin föreställa sig konsekvenser av olika handlingssätt.
I Carlo Perris bok Kognitiv terapi i teori och praktik kan jag läsa att patienter med förståndshandikapp kan ha svårt att på ett ändamålsenligt sätt delta i det terapeutiska samarbetet.

Stockholm 92 04 19

Eva Hirsch

Rapport från omsorgs- och habiliterings-sjuksköterskornas studiedagar 27-28 april i Göteborg

Jag hade förmånen att få deltaga en av dagarna då ämnet var barnneuropsykiatri. Läkaren Peder Rasmussen från Barnneuropsykiatriska kliniken, BNK i Göteborg föreläste om olika diagnosgrupper som MBD/DAMP, Aspbergers syndrom m fl.

Startade med en kort presentation av BNK, som numera är en egen klinik under Östra sjukhuset. Dess verksamhet består av:

1. Utredning: Det är en riksanstalt, som utreder barn/ungdom och vuxna främst med autism. Den är även resurscentrum för udda, små diagnosgrupper

2. Habilitering: Främst Göteborg och kranskommuner
   Förskolegrupp med 6 barn med autism
   Öppen verksamhet - familjestöd, krisbearbetning, undervisning och handledning

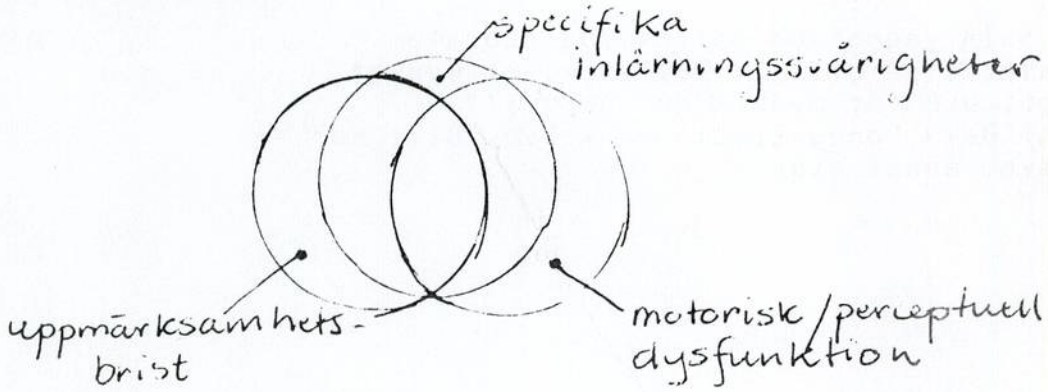
3. Omsorgsmedicin: Gamla omsorgstagare med neuropsykiatrisk problematik

4. Universitetsdel: Flera forskartjänster är knutna hit. En hel del undervisning

MBD/DAMP

DAMP är den nya benämningen på syndromet som en nordisk samarbetsgrupp arbetat fram och som bättre speglar svårigheterna.

D = dysfunktion
A = avledbarhet
M = motorik och/eller
P = perception



Barnen har svårigheter med

- planering av motoriken exempelvis gripa en boll i rörelse
- samordning mellan olika rörelser exempelvis öga/hand
- balans
- precision
- automatism
- rytmiticitet
- impulskontroll
- uthållighet
- koncentration
- över/underaktivitet
- avledbarhet (vanligare än hyperaktivitet)

OBS! Tal, ögonrörelser, andning har inslag av motorik. Låg tonus är vanligare än hög. Ibland finns kvarstående reflexer.

Avgränsning

- mental retardation (kan ha DAMP-problem)
- CP (en liten del i gränsområdet)
- autism (högfungerande, Aspbergers syndrom)
- dyslexi (många DAMP-barn har dyslexi. Ofta förbättras den motoriska funktionen medan inlärningssvårigheterna kvarstår)
- Touretts syndrom (hälften har DAMP-problem. Definieras utifrån svåra tics)
- normaltillstånd (temperament)

Var ligger problemen i hjärnan?

1. Hjärnbarken (exekutiv funktion)
   ↑
2. Basala ganglier ("sekreteraren" = första bearbetningen - skickar vidare)
   Mellanhjärna
   ↑
3. Hjärnstamsnivå ("diariet")
   ↓
   reflexer

5% skickas hela vägen upp till 1. De största problemen sitter på nivå 2. Tillräckligt mycket silas ej bort och för mycket går upp till hjärnbarken. Hela koncentrationen krävs. Blir för mycket om även annat stör.

Bästa stödet för ovanstående hypotes är olika fysiologiska mätningar som CBF och PET. Cellerna är mindre metaboliskt aktiva.

Centralstimulantia

Används mycket lite i Sverige. I Norge använts på 300 barn med goda resultat. 3/4 av barnen har fått bättre koncentration. Ökat blodflöde i hjärnan.

Aspbergers syndrom

Hans Aspberger (1944) ansåg att problemen var genetiskt betingade medan Leo Kanner (1943) talade om de kyliga, intellektuella mödrarna som orsak.

Mycket talar för att autism och Aspbergers syndrom finns på samma kontinuum

Man hittar ofta släktingar med drag, även om de ej skulle klassificeras som autism.

Grundläggande svårigheter:

1. Theory of mind - det sinnet som gör att vi kan gissa oss till vad andra känner och tänker. Förstå tonfall, stämningar

2. Central coherence - smälta samman intryck till en meningsfull helhet

Förslag till kriterier:

1. Stora svårigheter i ömsesidig social kommunkation (minst 2 av följande)

a) oförmåga till kontakt med jämnåriga
b) likgiltighet till kontakt med jämnåriga
c) oförmåga att uppfatta sociala umgängessignaler
d) socialt och emotionellt opassande beteende

2. Monomana intressen (minst 1 av följande)

a) utesluter andra intressen
b) stereotyp upprepning
c) inlärda fakta utan djupare mening

3. Tvingande behov att införa rutiner (minst 1 av följande)

a) som påverkar den egna tillvaron
b) som påtvingas andra

4. Tal- och språkutvecklingen
(minst 3 av följande)

a) sen talutveckling
b) ytligt sett perfekt expressivt språk
c) formellt, pedantiskt språk
d) egendomlig röstmelodi: entonig, gäll eller på annat sätt avvikande
e) bristande språkförståelse inklusive missförstånd i fråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd

5. Problem i fråga om icke verbal kommunikation

a) begränsad användning av gester
b) klumpigt, tafatt kroppsspråk
c) mimikfattigdom
d) avvikande ansiktsuttryck
e) egendomlig, stel blick

6. Motorisk klumpighet

Böcker
Uta Frith: Autism och Aspbergers syndrom
Uta Frith: Autism - Explaining the Enigma

Skör X-kromosom

Fysiska kriterier

långa, utstående öron (vanligt)
smalt, långt ansikte (vanligt)
övertöjbara leder (vanligt)
högt gomvalv
tendens till underbett
fyrfingerfåra
stora testiklar, efter puberteten
scolios
viss defekt i bindväven, hjärtfel hos en del p g a att bindväven är slapp i klaffarna.

Beteende kriterier

hyperaktivitet - mycket vanligt
undvikande blickkontakt
fyskiskt undvikande/närmande

Många har autism eller autistiska drag.
15% av barn med autism har skör X

Lubs fann 1969 den speciella kromosomen. Det håller ej att kvinnorna är normala. Det finns överrepresentation av inlärningssvårigheter, hyperaktivitet, schizoida drag. En av kvinnans X-kromosomer för befälet. Om det är den sköra så blir det avvikelser.

Man vet att det finns kvinnor med måttlig/svår utvecklingsstörning. Den sköra X-kromosomen kan förorsaka både utvecklingsstörning och autism. Det finns män som fört den sköra X-kromosomen vidare men som själva är normala.

Nu finns en ny DNA-analysmetod som kallas FMRI - diagnostik. Man analyserar kemiskt och kan få en tillförlitlig prenatal diagnostik. egentligen bör även den gamla folsyrametoden göras eftersom andra kromosomrubbnignar inte syns i den nya.

Prader - Willis syndrom

Hypotomi (pre- och neonatalt)
Fetma

En del är normalbegåvade med inlärningssvårigheter
Typiska ansiktsdrag (exempelvis mandelformade ögon)
Kortvuxenhet
Små händer/fötter
Svårläkta hudsår

Scoleos (ofta oupptäckt)

Ofta är barnen stillsamma. Extremt hypotona i musklerna vid födseln. Sondmatas. Viktigt med tidig diagnos så hindra alltför stor övervikt. Det handlar om lås på kylskåpet. Fetman kan bli rent livshotande.

Hälften har en delusion på kromosom 15. Det är ett bortfall av ett färgband.

Tourettes syndrom

Från Gilles de la Tourette.
Allt från enkla tics till fullt utblommad Tourette. Grundvalen är komplicerade tics, kast med huvudet, skällande ljud.

1) Ofrivilliga tics (ej när sover), som varierar i intensitet. Kan undertryckas en kortare stund.
2) Många har motoriska- och perceptionsstörningar
3) Tvångsmässighet i varierande grad. Ej ovanligt att "fula ord" smygs in i konversationen (copropali)

Gränsar till och överlappar DAMP, dyslexi, Aspberger

Viktigt med diagnos:

många har fått terapi p g a psykologiska förklaringar. Kan vara bra med stödjande samtal, men det kan ej botas.

det finns medicinsk behandling

Troligen är det en störnig i signalsubstanserna, basala ganglierna

Det var en intressant dag även om en hel del inte är några nyheter för oss som arbetar med många av de här handikappgrupperna.

Christina Andersson

INFOLOGICS

PRESSRELEASE
Februari 1992

Ny bok - "Issues in Telecommunication and Disability"

(Fritt översatt: " Telematik och Handikapp - fakta och synpunkter")

COST är ett stort europeiskt, vetenskapligt samarbetsprogram. (Cooperation in the Field of Scientific and Technical Research)

Inom COST drivs en rad projekt varav ett - COST 219 - förenar drygt ett dussin europeiska länder i arbete med telekommunikationer för äldre och handikappade personer.

Rubricerade bok har författats av medlemmar i gruppen COST 219 - "Future telecommunications and teleinformatics facilities for disabled people" - och vissa inbjudna experter.

Sveriges deltagande i COST 219 och därmed bidrag till bokens innehåll har finansierats av svenska TELEVERKET.

Boken ger en lägesbeskrivning inom området från en rad olika länder. Några inledande kapitel handlar om telekommunikationer relaterade till funktionsnedsättningar. Därefter beskrivs forsknings- och utvecklingsarbete samt praktisk försöksverksamhet. Några exempel ges på utrustning och servicefunktioner som är viktiga för målgruppen.
Boken ger också en återblick på utvecklingen och gör ett försök att teckna ett framtida scenario.

Boken är skriven på engelska och kan beställas från:

E. Ballabio
COST telecommunication secretariat,
Commission of the European Communities, DG XIII/Dl
Rue de la Loi 200, EUR-1049, Bryssel, Belgien.
Fax: +32 2 2990248

Kontaktperson i Sverige: Jan-Ingvar Lindström

Önskar Du låna ett exemplar kontakta Vivi-Ann Lilliehöök, tel 08/6201816

Box 510, 162 15 Vällingby . Besöksadress: Sorterargatan 23, Johannelund . Tfn 08-620 17 00
Telefax 08- 89 87 23 . Texttelefon 08- 38 95 17

Ny rapport

Det finns stora möjligheter att med teknik hjälpa personer som har orienteringssvårigheter.

I rapporten "Hjälpmedel för för personer med orienterings-svårigheter" gör författaren, civilingenjör Lars-Åke Berglund, en strukturering av behovet utgående från funktionsnedsättningar som synskada, senildemens och förståndshandikapp.

Rapporten, som är gratis, kan beställas från Telematikgruppen, Att: Vivi-Ann Lilliehöök, c/o Handikappinstitutet Box 510, 162 15 Vällingby Tel: 08-6201816

ARRANGÖRERNAS VÄLKOMSTVISA
Mel: Om man inte har för stora pretentioner.

Poms har blivit 20 år
vi står här med gråa hår.
När vi ser Er får vi många reflektioner.
Vi är många som står kvar
ifrån goda glada da'r
-Om man inte har för stora pretentioner.

Orden ständigt ändrats har
"högt i tak" det en gång var
Ändrats har ju också organisationer.
Det är viktigt att förstå
vart man härmed ville nå
- för av orden blev det ofta illusioner.

Vipeholm och Stretered
byggdes starka med besked.
Lyckan fanns i dessa jättekonstruktioner.
Efterhand vi väl förstått
att vi i en fälla gått.
-Nu man river ner dem utan frustrationer.

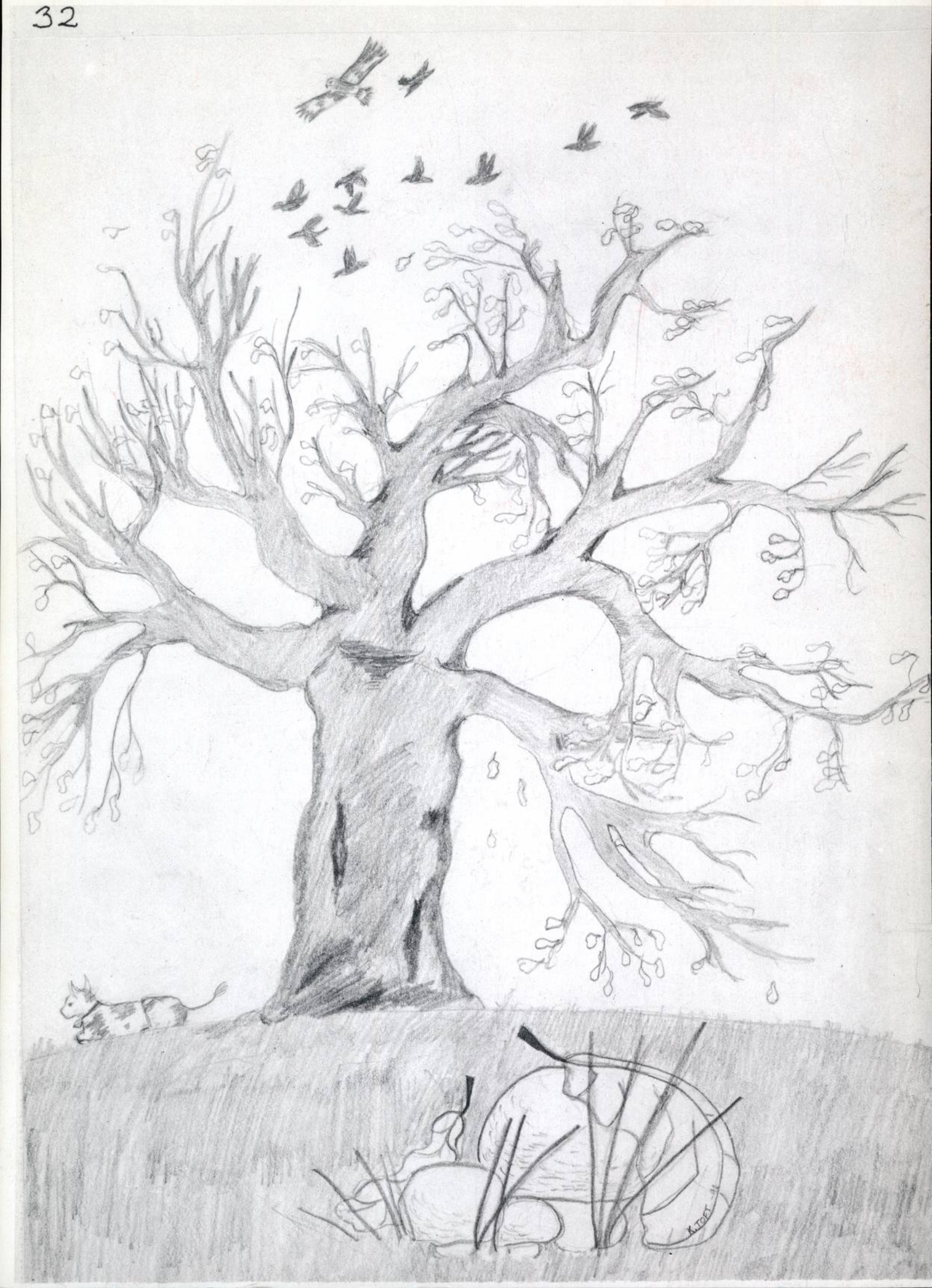
Karl han är en "reko" man
som har visat vad han kan.
Han har ständigt farit runt på inspektioner,
som vi darra när han kom
interiören ändras om
-alla hade inte samma intentioner.

Många använt IQ-test
för att se vem som var bäst.
Mätt förmågan snabbt att lösa ekvationer.
Småningom vi kanske såg
att en del i annat låg.
-Lika viktiga är männ'skans emotioner.

Sex fick njutas av envar
som gav välbegåvat svar.
Gränsen sattes dock vid glödande passioner.
De som ville frihet ge
och berätta mer om de'
-stötte snabbt ihop med vissa konventioner.

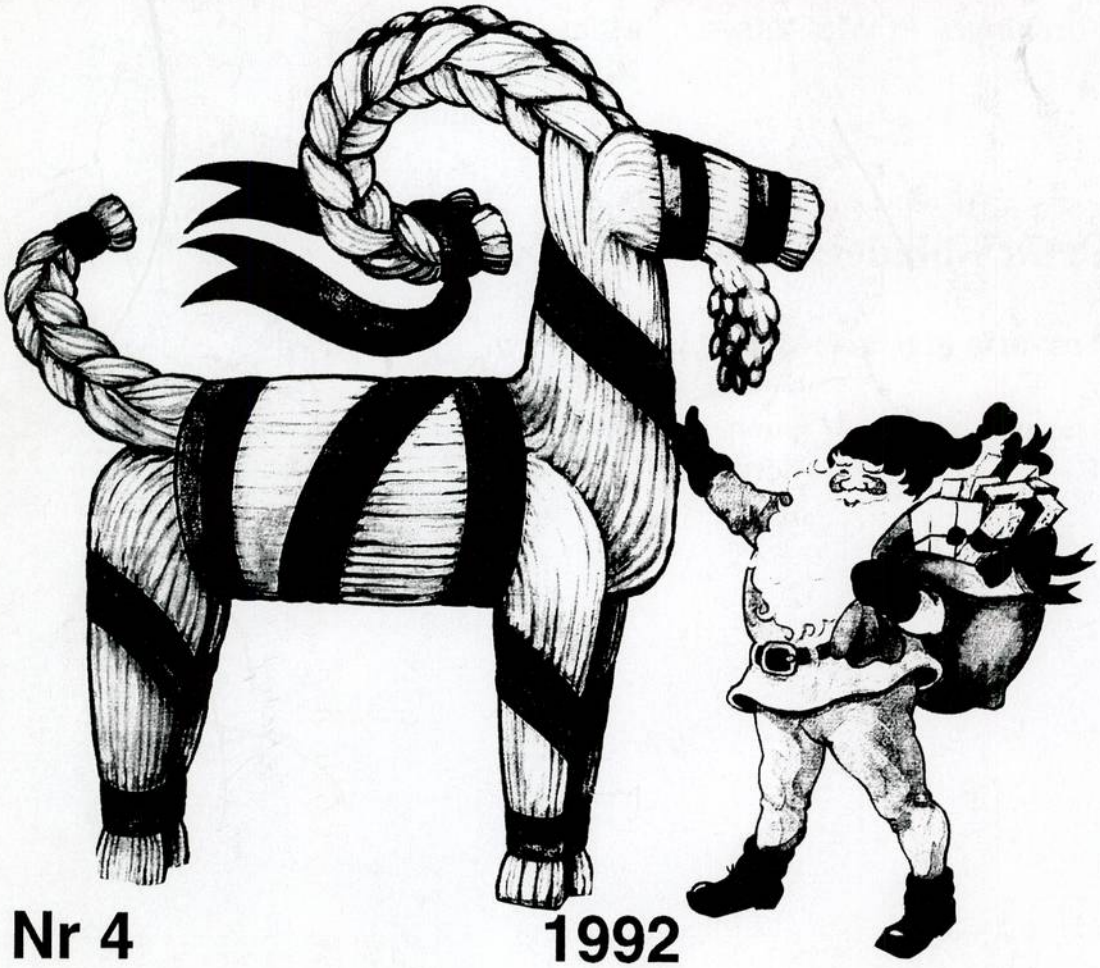
Många husgudar vi haft
Freud och Rorschach gav oss kraft,
pekat på det viktiga i regressioner.
Andra tyckte väl ändå
Skinner, Pavlov var de två
-som man borde ägna hyllningsovationer.

Vi nu sluta sången bör
trots att vi är samstämd kör
men ni kanske önskar flera muntrationer.
För vårt mål är ändå att
lära mer om ditt och datt.
-Man får inte ha för stora pretentioner.



POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom omsorgsverksamheten



Nr 4 1992

POMS´ styrelse:

Ordförande:	Monica Owen
Vice ordförande:	Ylva Hermansson
Sekreterare:	Kerstin Söderström
Vice sekreterare:	Elisabeth Tamsen
Kassör:	Margareta Larsson
Vice kassör:	Carina Bredmar
Konferensansvarig:	Kjell Fritze
POMS-bladet:	Gunnel Toft

Medlemsavgift: 175:-/år. (110:-/år för dubbelanslutna till Barnhabiliterings-psykologernas förening.)

Föreningen POMS´postgiro: 35 89 78 -5
POMS´ internationella postgiro: 17 38 80 -6

Föreningen POMS´ adress: Monica Owen
Notariestigen 1
141 72 Huddinge

POMS-bladet:

Ansvarig utgivare: Monica Owen

Manusadress: Gunnel Toft
Vörtvägen 1
352 51 Växjö

Innehåll:

KÄRA POMSBLADSLÄSARE!

I detta nummer får vi bl a läsa om hur Värmlandspsykologerna blivit resultatenhet. Vi gissar att detta har stort intresse i dessa dagar, då vi alla mer eller mindre omedelbart står inför förändringar av våra arbetsorganisationer. Det skulle därför vara mycket värdefullt om vi får fler inlägg som belyser hur man planerar på andra håll, hur man gjort, och vad som blivit bra resp. dåligt. Säkert kan andras erfarenheter vara till stor nytta och glädje i de förändringar som förestår. Så skriv om detta!

Och så en vädjan till Dig som skriver till POMS-bladet: Vårt tryckeri behöver original med god och jämn svärta för att tidningen skall bli snygg och lätt att läsa. Det betyder att vi i vissa fall blir tvungna att skriva om de manuskript som kommer till oss, och detta är tidsödande. Vi är därför tacksamma om ni som skriver till oss skriver era manuskript på så bra skrivutrustning som ni kan få tillgång till. Använd om möjligt arbetsplatsens utrustning i stället för den egna skrivmaskinen, om inte denna är väldigt bra! Givetvis skall ingen avstå från att skriva i POMS-bladet av detta skäl, men det är en vädjan att tänka på saken.

Nästa nummer beräknas utkomma i februari. Manusstopp är 25 januari 1993. Vi kommer där bl a att få en utförlig rapport från Valerie Sinasons besök i Sverige i augusti i år. Och vi väntar fortfarande på synpunkter från läsarna i frågan om specialistordningen. Skriv till oss om det!

Med detta önskar redaktionen läsarna en

GOD JUL!

MANUSSTOPP 25 JANUARI 1993

Styrelsens sida

Nu har POMS fått en arbetsgrupp som planerar 1993 års sommarkonferens. Det är psykologer i Östergötland som tagit på sig denna uppgift. Vi i styrelsen är naturligtvis mycket glada för detta! Övergripande tema kommer att vara den nya personkretsen i LSS. Konferenserna kommer således att äga rum i Linköpings/Norrköpingsregionen, preliminärt den 2–4 juni 1993.

Till styrelsen får vi en hel del förfrågningar om synpunkter på olika utredningar, remissvar etc. Vi tycker att det ibland är alltför ansvarsfullt att svara å hela POMS vägnar. Vi arbetar själva inom så olika områden att styrelsen i sig blir för begränsad. Ofta har vi ont om tid. Vi skulle önska att vi hade kontinuerlig kontakt med enskilda eller arbetsgrupper som är intresserade av vissa frågeställningar och som snabbt per telefon eller fax kan "tycka till" om olika frågor. Är du intresserad eller har andra idéer, hör av dig till någon i styrelsen!

Vårens styrelsemöten är planerade till den 8 februari och den 29 mars. Båda äger rum kl 10.00–16.00 på Liljeholmens distriktskontor i Stockholm.

För POMS styrelse

Ylva Hermansson

VÄRMLANDS OMSORGSPSYKOLOGER SOM RESULTATENHET

Omsorgspsykologerna i Värmland blir vid årsskiftet en självständig resultatenhet. Psykologgruppen kommer att tillsvidare finnas kvar inom landstinget. Psykologerna kommer huvudsakligen att finnas kvar på servicekontoren i respektive distrikt och utföra en stor del av arbetsuppgifterna som tidigare. Syftet med den nya organisationen är att med samma ekonomiska ramar som tidigare, bättre utnyttja den samlade psykologresursen i länet och att öka kvaliteten i psykologinsatserna.

Psykologgruppen blir resultatenhet fr o m 1993.
Fr v bakre raden: Sally Hernell, Marianne Åhlén, Kristina Widén, Irene Westlund, Ulla Leander. Främre raden: Torunn Lindkjölen-Englo, Bo Kahnberg, Gunnel Alexanderson (psykologchef), Robert Lindell, Lena Tjeder.

Initiativet

Initiativet till resultatenhet togs av vår omsorgschef Peter Jeppsson.

Diskussionen om en länsövergripande psykologorganisation inom omsorgen började under vintern-våren 90/91.

Frågorna rörde sig till en början mycket kring vårdhemsavvecklingen. Hur skulle vi räcka till för bl a handledning på alla nya gruppbostäder som tillkom i samband med avvecklingen av det stora vårdhemmet Sätter utanför Karlstad? Dessutom hade

våra arbetsuppgifter blivit så omfattande och så olika att ingen av psykologerna längre kunde greppa allt inom respektive distrikt.

Vi kom fram till att vi på något sätt ville samla psykologresursen i hela länet och att var och en av oss skulle specialisera sig lite mer inom några områden (t ex autism, krisbearbetning m m).

Konsultroll

Vi var också väl medvetna om att vår yrkesroll hade förändrats under de senaste åren. Utvecklingen mot en konsultroll var mer eller mindre tydlig bland oss i gruppen.

Förslaget, att prova en alternativ driftsform, såg vi som en möjlighet att möta framtidens krav. Psykologerna skulle då arbeta helt på uppdrag från verksamhetsansvariga. Detta skulle innebära en renodlad konsultroll.

Vi tog här bl a del av erfarenheter och idéer från Göteborg, där psykologer i resultatenheter har provats sedan några år.

Det bildades sedan en arbetsgrupp med psykologer och företrädare för ledningen. Vi har utvecklat tankarna vidare och arbetat fram en modell som passar för oss här i Värmland.

Beslut om resultatenhet

I juni 1992 beslutades att Värmlands omsorgspsykologer från och med 1993 kommer att arbeta som en självständig resultatenhet. Psykologerna leds av en psykologchef direkt underställd omsorgschefen. Enheten kommer att verka över hela länet och fortfarande inom landstingets ramar.

Den viktigaste utgångspunkten för psykologarbetet är som tidigare omsorgslagen.

Vad vill man uppnå?

Att organisera psykologerna i en självständig resultatenhet är ett sätt att "styra upp" arbetet bättre för att nå de övergripande målen för omsorgen - att ge de utvecklingsstörda och deras anhöriga så bra service som möjligt.

Det viktigaste är verksamhetens innehåll och kvalitet under alltmer begränsade ekonomiska resurser. Det är inte fråga om vinstgivande verksamhet utan om självkostnader för nödvändiga omsorgsinsatser.

Arbetet "styrs upp" dels genom att behoven i verksamheten lyfts fram och blir tydligare och dels genom att behoven av psykologinsatser måste preciseras.På detta sätt kan psykologresurserna utnyttjas bättre.

Möjligheterna ökar att kunna välja psykolog för ett visst uppdrag. Detta ger en bredare service och möjlighet till mer kvalificerad hjälp. Arbetssättet utvecklar dessutom psykologernas kompetens, vilket kommer verksamheten till del.

Nytt arbetssätt

Det tar tid att förankra ett delvis nytt arbetssätt.

Begrepp som "kunder" och marknadsföring känns ovana för oss psykologer inom omsorgen.

I vårt arbete måste det nu mer än tidigare ingå att marknadsföra våra tjänster. Detta sker främst genom att göra ett så bra arbete som möjligt, vilket är en förutsättning för framtida uppdrag.

"Kunder och service"

Våra "kunder" är i första hand de utvecklingsstörda och deras anhöriga. Det är deras behov av service som är utgångspunkten för verksamheten och som ska styra den.

En annan viktig och stor målgrupp är personalen. En stor del av psykologarbetet sker indirekt via personal. Det är viktigt att personalen får stöd i sitt arbete och möjlighet att utvecklas. Stöd för personalen kan t ex vara i form av handlednings- och utbildningsinsatser. Det är viktigt att våra "kunder", deras anhöriga och personalen på olika sätt försöker uttrycka sitt eventuella behov av psykologstöd.

Tydligare ansvarsfördelning

Den "köpande" målgruppen är de verksamhetsansvariga (ledning, distriktschefer och föreståndare samt rektorer). I systemet med resultatenheter är det dessa som har ansvaret för att psykologisk kompetens tillgodoses inom omsorgen och särskolan. De verksamhetsansvariga är våra huvudsakliga uppdragsgivare.

Viss del av psykologverksamhetens budgeterade medel fördelas ut till verksamhetsansvariga.

En del av resultatenhetens fasta kostnader tryggas genom en s k basresurs.

Under 1993 är pengarna öronmärkta för köp av psykologtjänster från resultatenheten.

Olika uppdragstyper

En del av psykologresurserna kommer i resultatenhet att säljas som s k "abonnemang", d v s man köper del av en psykologtjänst under en längre tid.

Psykologerna arbetar idag till viss del med "Råd och stöd", som är en särskild omsorg enligt lagen. Råd och stöd ges direkt till de utvecklingsstörda och/eller deras anhöriga.

Ytterligare en del av psykologarbetet är teamsamverkan som skall finnas kvar.

Råd och stöd, teamarbete och elevvård inom särskolan är exempel på uppdragsformer inom abonnemang.

Inom abonnemangets ram bör alltid visst utrymme finnas för att kunna ta hand om oförutsedda/akuta behov av psykologinsatser.

Abonnemang är en uppdragsform som ger god möjlighet att arbeta långsiktigt och förebyggande, vilket är mycket viktigt att värna om. Alla psykologerna skall ha ett visst abonnemang i botten av sin tjänst.

Exempel på andra typer av uppdrag är handledning, konsultation, psykoterapi, utbildning och personalgrupparbete.

Externa uppdrag

Redan från början är psykologerna tvungna att blicka utanför den egna verksamheten för att få en del s k externa uppdrag t ex från kommunernas socialtjänst och skolor. Inkomster från dessa behövs för att täcka del av resultatenhetens lönekostnad på sikt.

Nya typer av uppdrag kan innebära en utmaning för den enskilde psykologen. Det är en möjlighet att utveckla ny kunskap, att vidga erfarenheter och kontakter och därmed öka sin kompetens. Detta ger fördelar till verksamheten.

Dialog kring uppdragen

Det är viktigt att diskutera uppdragen och att vara lyhörd för de speciella behov som finns i verksamheten. En dialog kring behoven av psykologisk insats bygger på relationer, tillit och förtroende. Den s k beställarkompetensen tar tid att bygga upp.

Uppdragen ska vara så klart och tydligt utformade i kontrakten vad gäller innehåll, tid och kostnader att de kontinuerligt och enkelt ska kunna följas och utvärderas.

Förberedelser för framtiden

Att skapa en annorlunda organisationsform i en traditionell offentlig organisation innebär naturligtvis vissa svårigheter i övergångsskedet.

Framförallt ger det dock möjligheter till utveckling och ökat engagemang. Till stor del handlar det om att mobilisera energi till en ständig strävan mot de övergripande målen i verksamheten.

Omvärlden och målen förändras allteftersom. Ny huvudman efter kommunaliseringen, utvidgad personkrets i samband med den nya handikapplagen osv. ställer nya krav på oss.

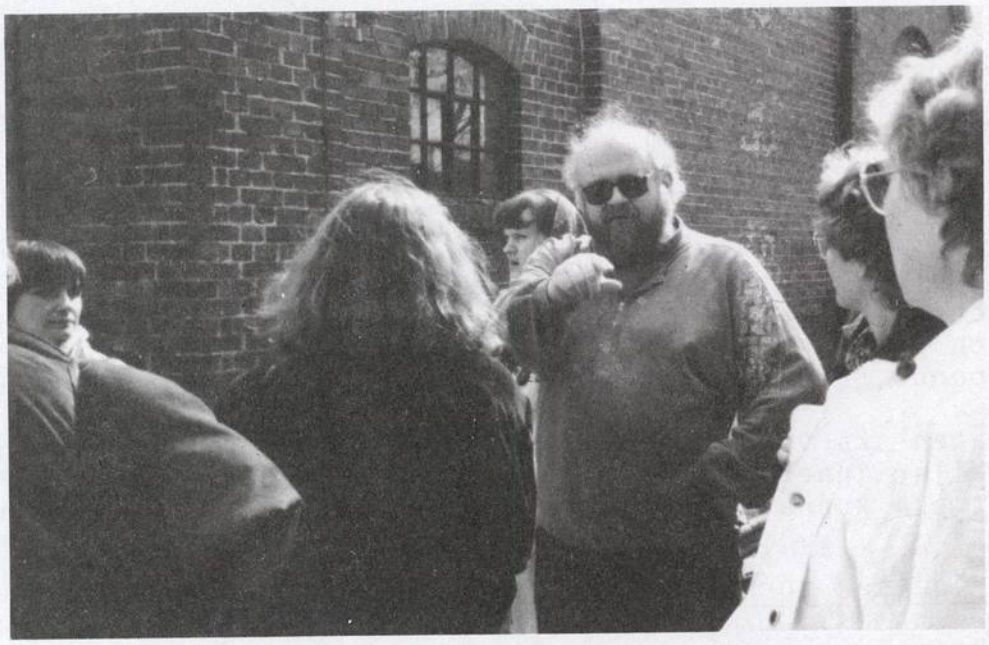
Det gäller att om möjligt ligga steget före!

Gunnel Alexanderson

Studiebesök i Köpenhamn med barn-och vuxen-omsorgspsykologerna i Kronobergs län.

Under två dagar i våras gjorde vi, alla omsorgspsykologer i Kronoberg, två studiebesök i Köpenhamn iverksamheter för personer med autism.Det första var på Ny Allerödgård, ett integrerat boende och daglig verksamhet. Det andra var på Sofieskolen, en skola som också har en boendedel för några av de barn som går där.

1) Ny Allerödgård



På Ny Allerödgård möttes vi av ***forstander Mogens Andersen*** som visade konstatera att här är det verksamheten man satsar på, inte byggnaderna. Stället är en fyrlängad större bondgård byggd 1890, innehållande tre (!) gruppbostäder om vardera fem boende samt verkstads- och andra lokaler för daglig verksamhet för sammanlagt 20 personer, samtliga autistiska. Personalstaben är på sammanlagt 26 tjänster;16 pedagogiskt utbildade assistenter, 3,5 omsorgs-medhjälpare, verkstadspersonalen är 3,5 tjänster medan administrationen , förutom föreståndare och biträdande föreståndare, består av 0,5 sekreterare. En halvtidsstäderska ingå även. Personalen räcker inte riktigt till allt, man har således bara en nattpersonal i tjänst varje natt men skulle egentligen behöva två.

Formen är en självvägande institution, upprättad av föräldrarna , driften har stiftelsen och Fredriksborgs Amt (län) delat ansvar för, Alleröds kommun äger gården och har bidragit till ombyggnaderna. En plats på Ny Allerödgård kostar c.a 1.400:- DKr/dygn eller 400.000:-DKr/år. Mogens var själv initiativtagare till gården och upprinnelsen var att man tyckte sig ha bra barn-och ungdomsverksamhet i Köpenhamn men att det tog slut när man blev vuxen.

Gården är ombyggd i tre etapper; 1983 startade man med två bogrupper om vardera fem personer, 1986 öppnades snickeri, matvaruverkstaden samt administrativa delen, 1989 var det dags för ytterligare en gruppbostad om fem

platser i en av längorna. Nu planerar man att bygga om kvarvarande länga till undervisningslokaler, för de boende men också som ett kunskapscentrum för handikappet autism där man beräknar kunna hålla personalkurser o d.

Målgruppen är " unga, som har varit autistiska från tidigaste barndomen. Huvudsymptomen hos denna grupp är avvikelser i den sociala utvecklingen och avvikande kommunikations-förmåga, som visar sig i svårigheter i att vara i meningsfullt socialt samspel med andra människor. Dessutom är de ungas beteende präglat av omtagningar och stereotypier...Ny Allerödgård är det första ställe i Norden som ger en **helhetsomsorg** till en grupp autistiska personer med låg funktionsnivå. De är mycket uppmärksamhetskrävande och i några fall utåtriktat aggressiva." I Danmark går vuxenomsorgsgränsen vid 18 års ålder , vilket de yngsta är, de äldsta är under fyrtio år gamla.

Den **dagliga verksamheten** består av:
Lantbruk, snickeri, livsmedelsavdelning, vaktmästerisysslor, boträning, undervisning i egen skola, annan undervisning,, kontorssysslor och städning.
Lantbruket innebär fr a djurskötsel och grönsaksodling. Man har grisar, höns och nötkreatur.
Livsmedelsavdelningen framställer livsmedel som korv, leverpastej och bröd samt lagar mat.
I **snickeriet** tillverkas olika produkter som bordsstafflier, skärbrädor, tavelramar osv. Inte minst här visade man upp en uppfinningsrikedom när det gällde att anpassa arbetsmomenten till de autistiskas förmåga. Som exempel använder man likadana bitar i flera olika produkter, man använder tryckluft för att hålla bitar på plats eller för att trycka ihop dem när de limmas osv, vilket gör att arbetsuppgifterna kan utföras självständigt, när de väl tränats in.
Vaktmästerisysslorna är av alla de slag som förekommer i skötseln av ett stort hus och i allt det som de autistiska kan hjälpa till med finns de med.
Boträningen motsvarar ADL: att städa, tvätta, diska medverka i matlagning och annat som behövs för ett dagligt liv. Intressant var t ex att se hur man med strukturerad instruktion (bilder) lyckades lära även lågfungerande, svårt autistiska personer att sköta tvättmaskinen: sortera tvätten, dosera tvättmedel, ställa in maskinen rätt , köra i gång den.
Skolan bedrivs med två heltidslärare från Birkaskolan. Man sysslar med inlärning av nya färdigheter, intellektuell undervisning och kommunikationsträning.
Dessutom har man
undervisning i ridning, simning, folkdans, rytmik, handarbete, teckning och målning samt orientering, fr a under skolans lov.
Dessutom har **städerskan** en av de boende som medhjälpare några gånger i veckan.
Likaså har **kontoristen** några tider i veckan hjälp med fotokopiering, stämpling och sortering.

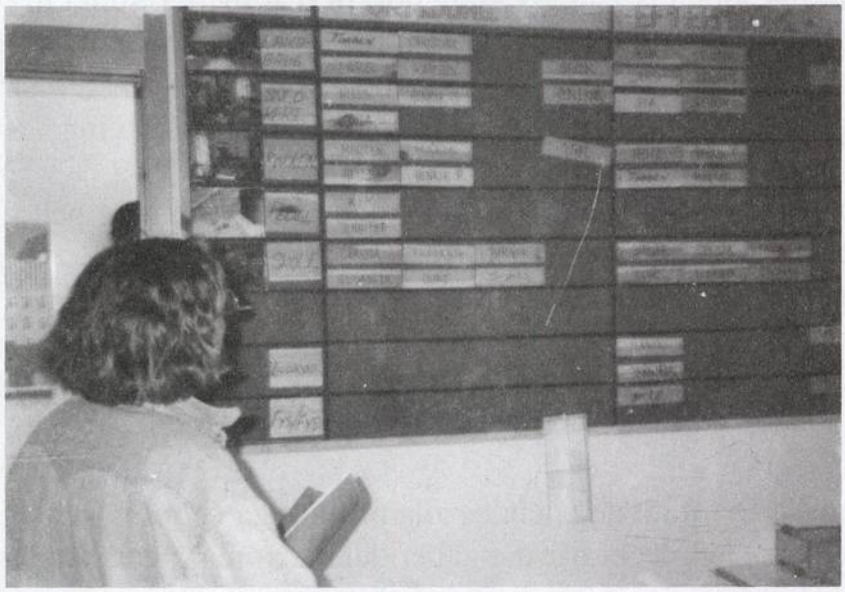
Boendeenheterna ansvarar för att de boendes alla personliga behov blir tillgodosedda och man har sista ordet när det gäller den personliga verksamheten.

Det är här totalansvaret för den enskilde individen ligger. Varje boende har en egen kontaktperson som har följande arbetsuppgifter:
- kommunikation med föräldrar och anhöriga.
- kommunikation med andra yrkesgrupper
- tandläkar- och läkarbesök
- uppläggningen av behandlingsmöten och konferenser
- inköp av kläder och annat personligt.

Den grundläggande filosofin för verksamheten är en **humanistisk människosyn**: Människan är inte **objekt** utan **subjekt** med behov av att respekteras för den man är. Det viktigaste är **mötet mellan människor.** Verksamheten genomsyras av en helhetssyn och har **en** föreståndare, gemensam för boende och daglig verksamhet. Detta menar Mogens är en nödvändighet för att kunna jobba med ett helhetsperspektiv, att kunna delge helhet. Alla träffas och tvingas samarbeta. Den grupp lågt fungerande autistiska personer man har här får fullt tillräckligt miljöombyte genom att byta från bostad till arbetet. För varje boende har man egna mål och individuellt avpassade metoder.

Inför en anställning på Ny Allerödgård får man ta del av människosyn och målsättning, gårdens ideologi. **En** förutsättning för att få arbete här är att man accepterar dessa fullt ut.. **Föräldrasamarbetet** är en självklarhet, föräldrarna har ju varit med och startat verksamheten och sitter i styrelsen, men de styr inte, enligt Mogens. Man har ett nära samarbete med föräldrarna genom föräldramöten, fester och olika arrangemang. Dessutom håller kontaktpersonerna en nära kontakt med föräldrarna. Dessa ses som en viktig resurs, fr a såsom varande de verkliga experterna på sina barn.

Redan som barn har dessa autistiska personer haft en **strukturerad verksamhet** i skolan med syfte att **öka deras självständighet.** Alla aktiviteter har lagts upp med tydligt början och slut.Varje person har



ett individuellt, ***hårt strukturerat schema*** som är uppdelat i moment men inte i tid. När ett moment är avklarat påbörjas nästa oavsett om det avklarade tagit 1/2 timme eller hela dagen. När nya arbetsmoment

införs är det en och samma personal som gör det tills det är inlärt.Hela tiden strävar man mot ökad självständighet. På senare tid har man därför inspirerats av den s k **TEACCH-metoden** , en metod för visuell instruktion och kommunikation som visat sig särskilt lämplig för många personer med autism. Mera om TEACCH senare!

Inget är förbjudet på Ny Allerödgård utom att hindra andra från att ha det bra men man begränsar sådana beteenden som inte är bra för personen. Beträffande **beteendeproblem** har man funnit det bäst att **gå runt** dem: man försöker ge personen något **annat** att göra, (nästan) hela tiden, dvs man försöker få honom/henne att göra mera av sådant de spontant gör för lite av.
När man står inför ett sådant problem samlar man **alla** som känner den person det gäller till ett möte, en s k **Taenketank.**
Under detta möte är det förbjudet att säga något negativt om vederbörande, man måste komma på positiva saker att bygga på. Först spånar man men sedan måste alla enas om det som faktiskt ska genomföras. Det är mycket viktigt att komma fram till något och hittills har man alltid lyckats med det. Den som arbetar med en autistisk person och med ett problem som inte blir löst, blir arg (på autisten, som reagerar med utbrott). I systemet är inbyggt att straff och utskällningar är bannlysta. Det är också viktigt att personalen har andra utlopp för sin ilska och frustration än i arbetet med de autistiska. Man har tillgång till en psykolog var 14:e dag som konsult och möjlighet att få mera vid behov.

En viktig princip är att inte gå i clinch med de autistiska, inte starta ett krig om arbetsuppgifterna. **Maktkamp är bannlyst**. I stället måste problemet analyseras. Vad är problemet? **Vill** personen inte delta eller **förstår** han/hon inte uppgiften?Vanligtvis handlar det om **nivån på uppgifterna**. Autister har, enligt Mogens Andersen, inte svårt att lära, utan det handlar om att hitta uppgifter som intresserar och engagerar och som personen själv vill göra och ta (med-)ansvar för. Då behöver man inte tvinga. Däremot måste man kanske "knuffa igång" den autistiske men man får inte fortsätta knuffa. Man **måste tycka om** dem man jobbar med, särskilt som autistiska personer är oerhört känsliga för om ord och känslor inte stämmer överens .

OBS

Kommunikationen är grundläggande för all mänsklig samvaro. Ett led i kommunikationsträningen är fasta samtalsgrupper, där man ser till att de utvecklingsstörda också vänder sig till varandra. (Autister kommunicerar med personalen; det är ju då det händer något!) I gruppen diskuterar man både praktiskt och känslomässigt och övar sig i att vända sig direkt till den som det handlar om. Bilder är bra stöd och används kommunikativt, tecken sätter man däremot frågetecken för på Ny Allerödgård, de är bra för vissa men inte för alla. Har man svårt för gester och mimik, vilket den lågt fungerande gruppen här har, har man automatiskt svårt för tecken, som ju är ritualiserade gester.

De utvecklingsstördas ekonomiska förhållanden var på tapeten. Någon pension får man inte men väl allt betalt och dessutom 1.000:- i månaden i "lommepenge".

Kommunen och amten delar kostnaderna 50/50. I Danmark är det självklart att kommunerna är för små för att kunna ta hand om de autistiska, något som alla är överens om: i den danska kommunaliseringen behåller amten ansvaret för dem.

Framtiden: Ny Allerödgård är inte ett genomgångsställe, här bor man hela livet eller tills man "vuxit ur" stället och det finns ett bättre alternativ.

Störst intryck och behållning fick vi av den mänskliga andan, den positiva livssyn som förmedlades. Varje person sågs som en egen individ, en egen person och personalen var noga med att lära sig exakt vad var och en behövde för att kunna trivas och fungera.

2)Sofieskolen

Dagen efter tillbringade vi på Sofieskolen. Det var ett i så motto underligt studiebesök som att vi hela dagen satt i en sal och blev matade med föredrag och diskussioner. Trots att vi egentligen inte såg annat av verksamheten än en videosnutt, var besöket mycket givande.
Vi hälsades välkomna av **Demetrious Haracopos**, psykolog och föreståndare för Sofieskolen- och samtidigt ordförande i styrelsen för Ny Allerödgård.

Demetrious berättade lite om skolans tillkomst och historia, den startade 1964 och var då den första specialskolan för barn med autism i Europa. Den tar i dag emot 37 elever med autism, varav 15 har sitt boende där. Köpenhamns Amt har tre specialskolor för barn med autism, förutom Sofieskolen Parkskolen med 25 platser som tar emot autistiska och gränspsykotiska barn och Bröndagerskolen med 40 platser, för svagfungerande autister. Dessa skolor fungerar enligt samma pedagogiska principer och samarbetar. Dessutom finns Nödbogård med en psykoanalytisk inriktning, där bor och undervisas 25 elever (enligt Demetrious är det inte fråga om rent autistiska personer). Några specialklasser finns också på andra skolor. Sammanlagt finns c:a 170 skolpliktiga autistiska elever i Köpenhamns Amt.

Man ser autism som ett **livslångt** handikapp, varför det behövs ett **livslångt** utbud . Barn med autism behöver **specialpedagogik**. Som vuxen behöver man **anpassat** boende, daglig verksamhet och fritidsverksamheter. I Amtet finns för vuxna: dagcentren Sovi med 47 platser, Espevangen med 20 platser och Höjtoft, också med 25 platser, Skovdiget med boende och daglig verksamhet för fem autistiska personer samt ytterligare några "bofaelleskeb", gruppbostäder med 4-5 boende i varje enhet. Dessa har inte nattpersonal; de har varit i Sofieskolens system så länge att de klarar sig så pass självständigt att de inte behöver nattlig tillsyn enligt Demetrious.

Demetrious menar att det finns flera former av autism och att det är viktigt att veta vilken grupp man talar om då det skiljer i problematiken,behandlingsinsatserna skiljer sig beroende på detta. Han gjorde följande indelning:

Personer med autism.

	Svagfungerande / Moderat fungerande	Moderat fungerande / Högfungerande
Ideal:	Bo och arbeta tillsammans på samma ställe.	Bo och arbeta särskilt
	Sämre beskrivna och Högfungerande aut svårare att bestämma	Bäst beskrivna i litt
		Kan fungera självständigt i dagligt liv
	Mer utvecklingstörning	
	Inget tal	Har språk-ekolali

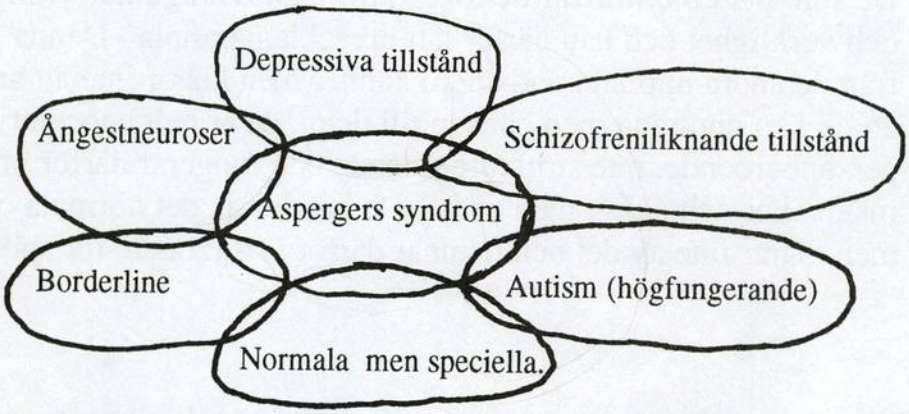
Aspergers syndrom
Schizofreni

Borderline

Enligt Christopher Gillberg 0,5-0,9 % i hela befolkningen

Hela gruppen är c:a 1 promille av befolkningen internationellt.

Enligt Demetrious är det så att Gillbergs höga siffror på Aspergers syndrom i de nya screeningundersökningarna i Göteborg och Värmland beror på att han, ur en differentialdiagnostiskt mycket besvärlig grupp, lyft fram **en** av deldiagnoserna som **huvuddiagnos.** Inte förrän i slutet av puberteten kan diagnosen definitivt avgöras, hävdade Demetrious och åskådliggjorde avgränsningsproblemet med följande skiss:



Med "normala men speciella" menas människor som fungerar i samhället, arbetar och klarar sitt dagliga liv men som inte klarar ett normalt umgänge, inte gifter sig, kanske betraktas som original och som ofta har rätt så speciella, monomana, intressen.

På Sofieskolen har man hela spektrat av autister. Man har **samma specialpedagogik för alla**, då man funnit att alla har behov av den. En skillnad är att svagt fungerande autistiska barn blir förvirrade när de inte får något att göra eller inte vet vad som ska hända medan de högfungerande med "psykiatriska inslag" i problematiken blir ångestfyllda. Däremot har man, för de hög-fungerande, vid sidan om, psykoterapi. Detta är enligt Demetrious den enda grupp autister som är lämpad för psykoterapi.Man bedriver även gruppterapi med dessa. Familjeterapi kan också vara meningsfullt.
Så en ny tabell:

Mycket viktiga problem:
Funktionsnivå

Svag — Moderat — Hög(normalintellig.)

Social- och kommunikativ utvecklingsnivå

Svag — Moderat — God, men ej normal

Föreställningsförmåga

Ingen----------fattig----------någon----------god---------omfattande(vissa högfung för mycket fantasi

[_____] [_____]
Strukturberoende — Personberoende= har psykotiska/gränspsykotiska drag.

["vanlig" autism----------Asperger]

En autistisk person klarar inte en nära relation, en intim relation, en sexuell relation, till skillnad från utvecklingsstörda personer.

De som har en **omfattande föreställningsförmåga** har svårigheter att skilja fantasi och verklighet och kan därför lätt utveckla paranoia . Denna grupp kan till skillnad från de andra uppfatta vad andra känner men klarar inte att använda sin förmåga så att de kan uppträda med hänsyn till detta, de är helt egocentriska. De är personberoende, inte strukturberoende och fungerar därför bra med vissa människor och dåligt med andra. De känner av det normala och strävar efter det men klarar inte av det och hamnar därför i riskzonen för självmord.

Det finns en tydlig växelverkan mellan å ena sidan social och kommunikativ förmåga och å andra sidan föreställningsförmågan. Generaliseringsproblemet bottnar i den bristande föreställningsförmågan.

Ett huvudproblem när det gäller lågfungerande är: **Hur ska jag tydliggöra min mening för barnet/den vuxne så att han förstår? Klarar jag det blir gruppen autistiska inte en svår grupp.** Den lågt fungerande kan inte själv sätta ihop delar till helheter och förstå meningen, utan behöver hjälp för att förstå vad de ska göra när en aktivitet är slut. Den moderat autistiska gruppen **förstår strukturen** och kan därför vänta.

Om **beteendeproblematiken** hade Demetrious följande att anföra: Sannolikheten för att beteendeproblem minskar ökar med graden av struktur, därför att man har annat att göra i stället.

En **arbetsgång vid beteendeproblem** kan vara:
1) **Beskriv** problemet, avgränsa det.
2) Finns det ett **mönster**?
Situationsfaktorer som kan påverka: tid, plats, person, aktivitet, andra aspekter som t ex kläder.
3) Det **bakomliggande motivet**=varför?= grunden för:
4) Definiera **strategin**
4.1) Hur kan jag **undvika** problemet?
4.1 a) Strukturen
4.1 b) Pedagogens beteende
4.1 c) Kravnivån; orealistisk?
4.2) Vad ska jag göra när "det ska börja"?= **försignaler**?
4.3) Vad ska jag göra **när** han/hon **visar problemet**?
4.4) Vad ska jag göra **efteråt**?Eftersnack.
5) **Pröva**
6) **Evaluera**
7) **Bekräfta eller förkasta** hypotesen (3).
Observera att det ofta blir ett **tidsintervall** mellan kravet och den efterföljande responsen. Det är viktigt att vänta ut den autistiske och **inte inleda en maktkamp.**

Efter Demetrious föreläste **Mogens Kaas Ibsen**, lärare och snart färdig psykolog om **undervisningen på Sofieskolen.**

Mogens beskrev tre områden där personer med autism har **störningar**.

1. I **den sociala utvecklingen**:
- speciell ögonkontakt,
- särpräglad mimik,
- svårt att söka tröst och omsorger,
- svårt med initiativ till lek,

- svårt att dela intresse med andra.

2. I **den kommunikativa och språkliga utvecklingen**:
   - sent utvecklat eller inte alls utvecklat språk,
   - svårt med initiativ till samtal eller fasthållande tal, ekotal, stereotypt,
   - du i stället för jag,
   - speciellt tonläge.

3. Samt att de har:
   - stereotypt och bisarrt beteende.

Infantil autism innebär en **genomgripande störning**, vare sig den kommunikativa eller det sociala samspelet kommer igång som på normala barn. Barn med autism upplever inte omvärlden som andra och kan därför inte ta initiativ till kontakt med andra. De vet inte hur man gör.

De har svårigheter att samla erfarenheter och det ger kognitiva problem. Då de inte använder sig av sina erfarenheter i utvecklande syfte ("samlar på hög"),får de **svårt att utvecklas** intellektuellt. Enligt Piaget föregås den intellektuella förmågan av föreställningserfarenheter.

Autistiska barn med sin "egna", **annorlunda syn på omvärlden**, utvecklar ibland egna system för att t ex lära sig att räkna. De blir **inte motiverade att lära sig** saker då de saknar förståelse för nyttan av det. Att lära sig läsa innebär för ett normalt barn ett socialt intresse, en personlig mening som det autistiska barnet saknar.

Social kognition

Autistiska barn har svårt att förstå vad som händer i omvärlden. De har svårt att avläsa, förstå och reagera.

Simon Baron **Cohen** och Uta Frith har skrivit en bok om hur autistiska barn tänker, i vilken Cohen skriver att autistiska barn har **svårt att föreställa sig** andras tankar och avsikter. Att man får lära sig att föreställa sig. De förstår inte att det finns intentioner bakom andra människors tankar, vilket ger svårigheter att förstå vad som händer i omvärlden.

Enligt Cohen och Frith vet barnen sin egen intention men har svårt att läsa våra intentioner.
För att hjälpa barnen behöver vi mer kunskap i **hur barnen tänker och förstår** omvärlden så att miljön kan anpassas, göras överskådlig. Visualisering är **ett** sätt att förstärka intrycken.

Barnen har också svårt att skilja på fysiska och psykiska enheter. De kan hantera **konkreta** saker, dvs tidigt förstå att hjärnan styr men inte att den gör mer, att den

kan tänka.De är konkreta, de tar saker som de är, även om det är fel, de har svårt att släppa den **omedelbara perceptuella verkligheten**.

Behandling, pedagogik.

Pedagogikens mål är att ge den autistiske personen **förståelse** för är vad vi vill med dem och vad vi tänker. Undervisningsmiljön måste vara **tillrättalagd och visualiserad**, med bilder och fotografier samt **väl strukturerad** och **organiserad**. Visualisering används både som pedagogiskt hjälpmedel och som kommunikationshjälpmedel.

Det finns enligt Cohen **olika nivåer** i föreställningsförmågan:
1. Jag tänker
2. Jag tänker att jag tänker
3. Jag tänker att han tänker
4. jag tänker att han tänker på något särskilt.

Autistiska barn kommer sällan längre än till nivå 2., Jag tänker att jag tänker. De förstår alltså inte att andra människor har tankar, känslor och intentioner.

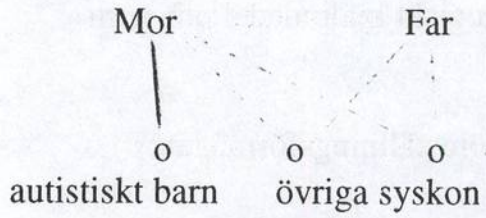
Principer för specialpedagogiken:
1. Struktur
2. Barnet ska själv aktivt kunna påverka sin struktur.
   Här har TEACCH-metoden varit en inspirationskälla för Sofieskolen. Har man en strukturerad miljö så minskar beteendeproblematiken enligt Mogens.

Socialrådgivare **Kirsten Faurholt** talade om **Sofieskolens föräldrasamarbete**. Kirsten illustrerade föräldrarnas situation så här:

Familjen	Nätverk	Officiellt nätverk
Inre dynamik	Familj	Sundhetssektorn=sjukvårds
Resurser	Vänner *1	Diagnosen, smärtsam men viktig
Problematik	Arbete *1	Specialförskola
Sorg(långvarig)	Ekonomi *2	Specialskola
Kriser	Bostad *2	Sociala sektorn= ekonomi, de betalar allt för de autistiska i Danmark
	Avlastning	Avlastning

*1: Förstår de? Det är så annorlunda att ha ett barn med autism. Det fordrar förståelse frånvänner och arbetsgivare. Man måste också få förståelse för all tid man måste vara borta från arbetet på grund av barnets handikapp.Vännerna måste förstå att det aldrig går att planera, att man inte vet om man kan komma eller inte.
*2: Det hjälper inte att ha god ekonomi ,och en bra bostad men det underlättar en hel del.

Det är mycket viktigt att alla saker i tabellen går hand i hand, att få allt att fungera. Det är emellertid mycket svårt att få t ex vänskapsrelationer att hålla och familjer med en autistisk medlem blir oftast oerhört **ensamma**. Tyvärr gäller det också oftast de enskilda familjemedlemmarna och Kirsten illustrerade en typisk familj så här:



Det starkaste bandet blir mellan modern och det autistiska barnet, eller snarare från modern till detta barn. De övriga syskonen tvingas alltför tidigt att bli vuxna som försöker förstå föräldrarna och syskonet och försöker hjälpa och kompensera och negligerar ofta sina egna behov. Kontakten mellan föräldrarna är svår att bevara . Man har inte ork att tala om barnet och att diskutera sina egna svårigheter. Endast i vreden har man kontakt. Den livslånga sorgen däremot, den tiger man om.

En "autistisk familj" blir begränsad, kan aldrig bli "normal" men det finns en hel del man kan göra ändå, framför allt att **tala** om sorgen och svårigheterna.

För att hjälpa syskonen har man på Sofieskolen **syskongrupper**, där syskon till barn med autism träffas och får berätta för varandra om hur de har det och får tillfällen att jämföra och där de kan föra en **öppen dialog** om det som är svårt.

Grundhållningen i Sofieskolens arbete med familjerna är att **föräldrarna** är **likvärdiga samarbetspartners**. Föräldrarna sitter inne med ovärderliga upplysningar och kunskaper om sitt barn och: **Förälder är man hela livet**. Det är alltså avgörande att ha föräldrarna med i arbetet. Föräldrarna tillför det **specifika vetandet** om sina barn medan personalen står för det **generella vetandet** om autism.

Man måste ha i minnet att mödrar till barn med autism **aldrig får belöning** för sitt slit och att man **aldrig** får känna sig som **bra föräldrar**. Bra förälder blir man bara i dialog med sitt barn. Föräldrarna är i stället helt utsugna och **utsvultna** och måste ha sitt från annat håll än barnet. Det autistiska barnets budskap till föräldrarna är: "Du duger inte!"

Föräldrarna kan behöva både **pedagogiska anvisningar** och **personligt råd och stöd**.

Pedagogiska anvisningar.
- Vad gör jag när....?
- "Vad är problemet och vad önskar Ni hjälp med? Man startar om möjligt med det som föräldrarna vill. Föräldrarna står för det specifika vetandet om sina barn och personalen står för det generella vetandet om autism.

Personligt råd och stöd.
- Sorg-och krisgrupper.
- Enskild sorg-och krisbehandling.
- Familjeterapi.
- Enskild terapi.

Sorg-och krisbearbetning.
En process för att komma över en förlust som är avgörande för ens identitet.
- Erkännandet av förlusten a) acceptera
b) det djupa accepterandet: Mitt barn är handikappat **och** blir aldrig friskt.
- Förlösandet av sorgkänslorna och känslan av vrede. Att säga farväl till drömbarnet, att beskriva det och säga farväl till det.
- Nya färdigheter.
- Återskapandet av kraft och resurser (som varit bundna i sorg och vrede).

Allt detta är **avhängigt av**:
- Omständigheterna.
- Vilken betydelse det förlorade haft för individen.
- Psykologiska och sociala förhållanden, det personliga nätverket.
- Förlustens klarhet: Vad det är som är förlorat; en relation till barnet och en förlorad frihet.

I stället har man fått ett livslångt beroende av experter och mycket kontakter med myndigheter.
Det handlar ofta om **patologisk sorg**, förnekad, uppskjuten, kronisk sorg för att ha fått ett handikappat barn.

Ytterligare en del av arbetet handlar om att **barnen blir vuxna** och ska ut från Sofieskolen. När de är 15 år påbörjas denna process, som ska vara klar när barnet är vuxet, vilket i Danmark sker vid 18 års ålder. En stor svårighet i sammanhanget är att det finns så få bra verksamheter för vuxna, något som vi känner igen från Sverige, där ju också resurserna har koncentrerats till barn-och skoltiden.

Efter detta avslutades så besöket på Sofieskolen med en kopp kaffe och vi anträdde så sakteliga hemfärden, fulla av intryck och tankar.

Reflexioner ett tag efteråt:
- Danskarna har mycket kunskap och en gedigen erfarenhet.
- Man satsar på innehållet, inte på byggnaderna.

- Man är inte rädd för att vara duktig och visa det.
- Pedagogiken är genomarbetad och bygger på en humanistisk människosyn.
- Man söker problemen i relationen och kommunikationen mellan elev och lärare.
- På ett högst självklart sätt har man skiljt ut de autistiska från alla andra utvecklingsstörda
  och tar det för givet att det måste vara så.

Marie Swelén
Bengt Persson

TEACCH-en sammanfattning av metodiken.

TEACCH står för **T**reatment and **E**ducation of **A**utistic **Ch**ildren and related handicapped **Ch**ildren, dvs behandling och undervisning av barn med autism och besläktade handikapp. Metoden utformades av **Eric Schopler** i North Carolina, USA, 1972. I dag är TEACCH delstatens officiella program för utbildning och omhändertagande av personer med autism och liknande tillstånd. Den utarbetades för skolbarn men används numera med goda resultat även på vuxna. Vid universitetet i Chapel Hill, NC, finns en lärarutbildning, ledd av **Gary B Mesibov**.

Filosofin bakom metoden är att personer med autism är att betrakta som ett slags **kulturgrupp** med egna värderingar, vanor och särdrag. Målet är att göra dem till så **självständigt fungerande** individer som möjligt (**livskvalitet** är ett nyckelord). Det gäller att skapa så goda förutsättningar som möjligt för att inlemma dem i vårt samhälle.

Metoden kan sammanfattas i följande punkter:
- Utgå från individens **egna intressen**.

- Utveckla individens **starka sidor**.
- Träna **självständighet och kommunikation**.
- **Samarbeta intimt med föräldrarna**.
- **Strikta arbetsrutiner och instruktioner**.

I arbetet är man inriktad på att förstärka och **arbeta med individens starka sidor**, man fokuserar inte de svagare områdena. För att veta vad en individ kan och inte kan har man utvecklat **särskilda test** och profiler, det är viktigt men svårt att bedöma personers med autism förmågor eftersom de dels generellt har ojämna begåvningsprofiler, dels är obenägna att visa vad de faktiskt kan.

För att komma i **kontakt** med individen utgår läraren från elevens egna intressen. Det gäller att ta reda på vad dessa är och sedan göra sig intressant genom att delta

i intresset. På så sätt stimuleras intresset för att kommunicera med andra människor.

Arbetsmetoderna syftar till **maximal självständighet**. Tydliga instruktioner är viktigt. Man har kommit fram till att **noggranna, visuella, instruktioner** fungerar bäst. Målet är att individen ska kunna få någon form av sysselsättning i arbetslivet som vuxen. Resultatet pekar på att detta är möjligt förutsatt en målmedveten satsning redan från de första skolåren.

Man poängterar att man måste **se till individens behov** och att varje individ ska ha sin egen **arbetsplan**, som utarbetas tillsammans med barnets föräldrar och alla som arbetar med individen. Samarbetet med föräldrarna är viktigt eftersom det är föräldrarna som har störst kunskap om hur barnet fungerar ute i samhället och som har hand om barnet största delen av tiden. De utgör en förlängning av skolan och arbetar med samma saker hemma som man gör i skolan. Kontaktbok förs dagligen, även för elever som talar.

Skoltiden delas in i tre stadier, inte helt fasta eftersom elevens utvecklingsnivå avgör. Det första skolstadiet arbetar man i klassrummet med strukturerat individuellt arbete och bygger upp ett enkelt arbetssystem med konkreta arbetsscheman. Andra skolstadiet utökas arbetsområdet till att täcka hela skolan. Det tredje stadiet är en direkt förberedelse till ett arbete och till ett så självständigt liv som möjligt. Vid det här laget har individens självständighet nått så långt att strukturen inte alls är så fast.

Klassrummet/arbetslokalen indelas i fem områden:
- en-till-en **inlärningsområde**, där nya uppgifter lärs in, enskilt tillsamman med läraren,
- **arbetsområde**, där eleven arbetar självständigt. Varje individ har sitt eget arbetsområde,
- **övergångsområdet** där elevernas individuella dagsscheman sitter och dit man går när man ska börja ett arbetsmoment,
- **gruppområde**, för samlingar, gruppundervisning, mellanmål osv,
- **fritidsområde**, där eleverna kopplar av när de arbetat färdigt.

Områdena avgränsas visuellt av möbler, tejp på golvet o d.

Arbetspassen är på 30 minuter och utformade så, att när själva arbetet/uppgiften är klar, får individen gå till fritidsområdet och göra vad han/hon själv vill till arbetspassets slut. På så sätt kan **eleven själv styra** hur mycket **fritid** han/hon får även om planeringen går ut på att det ska bli ungefär fem minuters fritid per pass.

Arbetsplatserna är avskärmade från varandra och oftast placerade mot en fönsterlös vägg. Själva **arbetsuppgifterna** är noggrant strukturerade, vanligtvis med bilder eller text och
arbetsmaterialet ligger färdigt i plastbackar eller korgar. När arbetsuppgiften genomförts packas sakerna i backen igen och ställs tillbaka.

TEACCH innebär en ytterligare betoning av ett strukturerat och visualiserat sätt att arbeta med personer med autism och liknande tillstånd och behov. Den är utarbetad för skoltiden men har prövats även för vuxna med goda resultat. Metoden tycks vara realistisk och ge påtagliga, om än inte snabba, resultat.

Referenser:

Artiklar ur "Ögonblick", föreningen Autisms tidskrift, 1990-92
Haracopos, Demetrious: "Hvad med mig? Om autistiske börn og unge". Köpenhamn 1988.
Dawson, Geraldine (ed): "Autism. Nature, diagnosis & treatment". New York 1989.
Frith, Uta : " Autism. Explaining the enigma". Oxford, 1989 (kommer snart på svenska).

Bengt Persson

Vuxna med autism.

Under en stor del av 1991 var **Gunnel Ingesson**, kollega i Kalmar, projekt-anställd av Riksföreningen Autism att inventera de verksamheter, boenden, m m i landet som riktar sig särskilt till personer med autism, att beskriva dem som verkade mest intressanta i sitt slag, att dra generella slutsatser ur materialet samt att anordna en konferens kring detta.

Konferensen, som hette "**Vuxna med autism**", gick i Västerås hösten 1991, en härligt välfylld och lagom kaotisk tillställning som rönte sådant intresse att den nyligen dubblerades, i Nässjö den här gången. Om det blir en tredje upplaga och Du har det minsta intresse av goda verksamheter och principer för att hantera vuxna med autism, ta chansen och åk!

Vuxna med autism heter också den "**kombinerade konferens-och projektrapport**" som Riksföreningen Autism just släppt ut. nu i oktober.

Förutom en **sammanfattning av konferensen** i Västerås och **slutsatserna** ur materialet innehåller rapporten en **beskrivning** av 35 boenden och dagliga verksamheter i södra och mellersta Sverige. Dock saknas en slutsats, som Gunnel tidigare redovisat både på konferensen och i Ögonblick (Föreningen Autisms tidskrift), nämligen den att alltför många personer med autism fort-farande långt in i vuxen ålder bor kvar i sina föräldrahem, p g a inga eller undermåliga alternativ!

Beskrivningarna är, så långt undertecknad kan bedöma, sakliga och dessutom flyhänt skrivna, alltid ett plus i sig för en stressad läsare!

Rapporten innehåller slutligen en **förteckning av** de verksamheter Gunnel fått in genom inventeringen. Norrland fattas, nästan. Endast två verksamheter i vardera Norrbotten och Västerbotten finns med. Hur kommer det sig? Däremot förtecknas 16 verksamheter med läkepedagogisk eller antroposofisk inriktning.

Förteckningen är för övrigt värd priset på rapporten många gånger om den dagen Du står där och vill kika på hur de har gjort någon annanstans. **Priset**, ja, det är 40:- + porto, **50:-** i allt och rapporten kan beställas från:

RIKSFÖRENINGEN
AUTISM

Bondegatan 1d, 116 23 STOCKHOLM
Tel. 08-702 05 80

Anmäld av Bengt Persson.

Läsvärt!

"På jobbet" - En lättläst skrift om daglig verksamhet

Att kunna påverka och bestämma om sin dagliga verksamhet leder till utveckling. Det är också en av förutsättningarna för att trivas med det man gör.

I Socialstyrelsens **Allmänna råd om daglig verksamhet och arbete** (1992:1) beskrivs bra verksamhet. Den lättlästa skriften med diskussionsfrågor riktar sig till personer med utvecklingsstörning. Den kan användas i studiecirklar, intresseorganisationer samt andra grupper som vill diskutera daglig verksamhet och vägar ut till arbete.

***"På jobbet"** säljs i enstaka exemplar och i paket à 10 ex. Pris: 66:- inkl moms, 52:80 exkl moms. Pris för paket à 10 ex: 460:- inkl moms, 368:- exkl moms.*

*Det **allmänna rådet** kostar 90:- inkl moms, 72:- exkl moms.*

Socialstyrelsen

Beställ boken/böckerna genom att sända in nedanstående kupong eller ring 08-739 96 30, faxnr 08-739 95 48

Jag beställer

..... ex av **"På jobbet"** ISBN 91-38-11285-X
Pris: 66:-/st, porto tillkommer

..... paket à **10 ex av "På jobbet"** ISBN 91-38-11286-6
Pris: 460:-/paket

..... ex av **Allmänna råd 1992:1 "Daglig verksamhet och arbete"** ISBN 91-38-11281-7 Pris: 90:-/st, porto tillk.

Namn _____

Mynd/org _____

Ev.ref.nr _____

Adress _____

Postadress _____

Reservation för eventuell prisändring

Porto

Allmänna Förlaget
Kundtjänst
106 47 STOCKHOLM

Läsvärt!

Barn och ungdomar med svåra funktionsnedsättningar och komplicerade omvårdnadsbehov vistas långa perioder på sjukhus utan att detta är nödvändigt utifrån deras behov. Det kan Socialstyrelsen redovisa i den är rapporten som också presenterar förslag på vad som kan göras för att förbättra de här barnens situation. Socialstyrelsen konstaterar också att flexibla omvårdnadslösningar är fullt möjliga att skapa inom ramen för dagens lagstiftning. Förhoppningen är att rapporten skall stimulera till förbättrade insatser och ett utökat samarbete mellan de verksamheter som tillsammans svarar för omhändertagandet av barn och ungdomar med svåra funktionsnedsättningar och komplicerade omvårdnadsbehov.

57 sidor. Pris: 90:- inkl moms, 72:- exkl moms.

Socialstyrelsen

Beställ boken/böckerna genom att sända in nedanstående kupong eller ring 08-739 96 30, faxnr 08-739 95 48

Jag beställer

.....ex av **"SoS-rapport 1992:5 "Omvårdnad och boende för barn med komplicerade funktionsnedsättningar"**
ISBN 91-38-11237-X
Pris: 90:-/st, porto tillkommer

Namn _____

Mynd/org _____

Ev.ref.nr _____

Adress _____

Postadress _____

Reservation för eventuell prisändring

Porto

Allmänna Förlaget
Kundtjänst
106 47 STOCKHOLM

NFPU
NORDISK FORBUND PSYKISK UTVIKLINGSHEMMING

Oktober 1992

NORDISK UTVECKLING - NFPU:s nya tidskrift

Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning (NFPU) är en nordisk organisation vars huvudmål är att arbeta för att förbättra levnadsvillkoren för personer med utvecklingsstörning i de nordiska länderna. Under de snart 30 år som förbundet har verkat har det haft stor betydelse för att ändra förhållandena för och synen på personer med utvecklingsstörning.

NFPU har genom att hålla symposier, seminarier, konferenser och kongresser försökt att belysa alla aspekter av levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning. Genom utgivningen av tidsriften PU-bladet har förbundet skapat debatt, ökat kunskapen och satt fokus på viktiga ämnen i alla nordiska sammanhang som är av betydelse för personer med utvecklingsstörning.

I dag riktas insatser mot de hinder som sätter gränser för funktionshindrade personers möjligheter att delta i samhällslivet. Kunskapen om utvecklingsstördas behov av stöd och service och hur det bör vara utformat är stor i Norden. Det gäller också sättet att säkra funktionshindrade personers rätt till deltagande på sina villkor. Det innebär också ett ansvar för att överföra dessa kunskaper.

I en tid när gränser förändras och flera nordiska länder riktar intresset mot EG är det av stort värde att det finns ett forum som säkrar kunnande och att information om levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning prioriteras i samhället både i Norden och i Europa. Ansvaret att överföra kunskaper gäller i hög grad även till nybildade demokratiska stater i Europa.

Därför har NFPU nu beslutat göra en nysatsning på tidskriften och samtidigt byta namn till NORDISK UTVECKLING. Det första numret kom ut i samband med en konferens om etiska frågor "MÄNNISKORS VÄRDE" i Göteborg 28-29 augusti -92.

Prenumeration och medlemskap i NFPU kostar 160:- SEK för enskild medlem. Ett medlemskap innebär också reducerade konferensavgifter. Anmälan sker till: Tommy Wilhelmsson, Riks-FUB, Box 1003, 171 21 SOLNA, tel 08/29 04 05, telefax 08/29 84 03 eller genom att sätta in avgiften på NFPU, Svenska kommitténs pg 81 76 04-2.

NFPU, Svenska kommittén

Eva Lisskar-Dahlgren

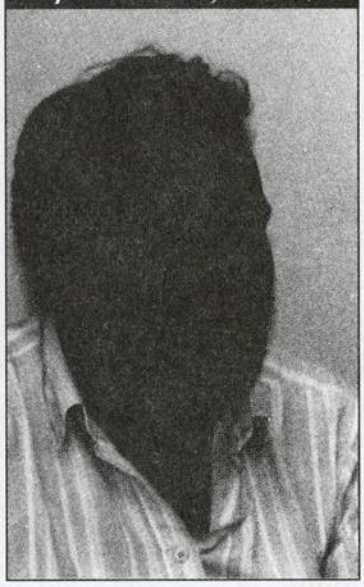
Leder

Ledaren ur första numret:

Nordisk Utveckling NU

Nordisk Utveckling er det nye navn for NFPU's tidsskrift. **Nordisk Utveckling** afløser PU/Bladet, som siden 1987 har været NFPU's talerør. **Nordisk Utveckling** er det ældste tidsskrift i Norden, som informerer omverdenen om forhold vedrørende udviklingshæmmedes leveforhold. Dette nummer indleder den 94. årgang af NFPU's tidsskrift.

Af Ole Hansen, redaktør



Nordisk Forbund Psykisk Utvecklingshämning er den organisation i Norden som, gennem debatter og diskussioner forsøger at ændre "Det nordiske Samfunds" prioritering af forholdene vedrørende udviklingshæmmede.

Siden begyndelsen af det nordiske forbund i 1967 har NFPU afholdt symposier, seminarer, konferencer over vigtige livsnære temaer med værdi for "Det nordiske Samfunds" prioritering af indsats overfor personer med udviklingshæmning.

Hvert 4. år afholder NFPU sin nordiske kongres.

"Nærsamfundet for Alle" var tema for den 19. kongres i rækken, som blev afholdt i Tórshavn på Færøerne maj 1991.

Allerede nu arbejder NFPU's styrelse på at forberede den 20. nordiske kongres, som i 1995 skal finde sted i Mariehamn på Åland.

Nordisk Forbund Psykisk Utvecklingshämning er en levende organisation, som gennem medlemskaber af foreninger, organisationer og enkeltmedlemmer i Norden, aktivt er med til at forme opinion og mening således at politikere og myndigheder kan beslutte regelsæt og forordninger ud fra kendskabet til erfaringsverdenen om samme sag i nabolandene.

NFPU's ideologiske ståsted er at finde blandt princippet om "Normaliseringen" med det sæt af værdier, der bedst kan beskrives ved ord som: Alsidighed, Forskellighed og Mangfoldighed.

NFPU vil arbejde for, at udviklingshæmmede og andre grupper, der af forskellige årsager ofte hører til blandt de underprivilegerede i et velfærdssamfund, opnår de samme rettigheder og pligter, nemlig at kunne bidrage efter bedste evne til samfundets bestånen.

Nordisk Utveckling er NFPU's svar på nutidens og fremtidens behov for at få hurtige og velbelyste informationer ud i en tid, der præges af større og større internationalisering, samtidig med at den nationale ramme bliver tydeligere.

Nordisk Utveckling vil finde det forum, hvor konkret og objektiv viden omkring den nordiske måde at forme velfærdssamfundet på er til stede. Det er nødvendigt at fastholde viden samt sprede erfaringer for at kunne fremme de grundlæggende værdier om velfærd og retssikkerhed.

Nordisk Utveckling vil også være det forum, hvor informationer kan søges, således at vi kan lære af hinanden. Det drejer sig om boligforhold, skolegang, arbejdsmuligheder, retssikkerhed og de store områder, der er præget af den decentralisering og kommunalisering, som vi har set siden midten af 1980'erne.

Nordisk Utveckling vil afspejle den "vidensbank", som findes i NFPU/nettet og formidle denne viden til læserne.

Nordisk Utveckling vil også være et internationalt forum. Med informationsvirksomhed omkring forholdene i de nye demokratier mod øst og med informationer om forholdene for handicappede, som de afspejler sig inden for den handicappolitik, der arbejdes med udfra EF kommissionen. Denne åbenhed omkring internationaliseringen ses allerede nu, idet **Nordisk Utveckling** er udrustet med et engelsk summary.

NU betyder **Nordisk Utveckling**.

Det aktuelle og moderne tidsskrift om handicapspørgsmål i Norden.

NU stiller spørgsmålene.
NU giver informationerne.
NU fjerner fordommene.
NU starter nytænkningen.
NU flytter sten i "Det nordiske Samfund"
NU giver det nordiske signal til, at verden aktivt arbejder med at forbedre opvækst og leveforholdene for personer med handicap. Alle skal leve et liv under optimale forhold i et moderne demokratisk samfund med retssikkerhed og forme tilværelsen efter egne ønsker og egne behov.

NU er på banen **NU**

UTREDNINGEN OM PRIORITERINGAR INOM HÄLSO - OCH SJUKVÅRDEN.

Regeringen har tillsatt en kommitté med uppdrag att bland annat överväga hälso-och sjukvårdens roll i välfärdsstaten och lyfta fram grundläggande etiska principer som kan ge vägledning och ligga till grund för öppna diskussioner om prioriteringar inom hälso- och sjukvården. En *delrapport* planeras vara klar senast den 1 april 1993 och *slutbetänkandet* senast den 31 december 1994.

Kommittén avser att under sitt arbete ha kontakt med myndigheter och organisationer som man bedömer ha värdefull information att lämna till utred-ingen. Psykologförbundet är en organisation som bedöms ha sådan värdefull information. Därigenom kommer även POMS, som yrkesförening, att få möjlighet att ha synpunkter på utredningen.

I kommittédebatten hänvisas bl a till en norsk prioriteringsordning som formulerades 1987. Den omfattar fem steg:
1. Akuta sjukdomstillstånd.
2. Allvarliga och kroniska sjukdomar.
3. Mindre besvär.
4. Rutinmässiga undersökningar.
5. Efterfrågade men inte nödvändiga behandlingar.

Relativt omtalad är även den s k *Oregonlistan*, där över 700 diagnoser listats.

Även i Sverige diskuteras sedan några år etik och prioriteringar inom vården. Inlägg i den debatten har bl a gjorts av Jerzy Einhorn. Ett sådant inlägg fanns i DN den 2 juni i år.

Kommittédirektiven i sin helhet finns hos POMS´ styrelse. Den som önskar ta del av dem kan kontakta någon i styrelsen.

Sommarkonferensen 1993:

Platsen blir NORRKÖPING-LINKÖPINGS-REGIONEN.

Tiden är preliminärt 2-4 juni.

Temat:

Den NYA PERSONKRETSEN

INBJUDAN och utförligare INFORMATION kommer i NÄSTA NUMMER av

POMS-bladet

beräknas utkomma i slutet av

februari 1993.