

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom handikappområdet



Nr 1-2 2001

ISSN-NR 1102-0474

Styrelse för Sveriges Handikapp psykologers Förening 2000 – 2001

- Ordförande: Karin Edholm
Skrindvägen 2
903 20 Umeå
Tel: 090/77 18 12
- Kolbäckens Habilitering
Kandidatvägen 31-33
907 33 Umeå
Tel: 090/ 17 78 27
Fax: 090/ 19 58 35
- V. Ordförande: Gunilla Svensson
Hosjöstrand 11
791 47 Falun
023/35137
E-post: gunilla_s@hotmail.com
- Habiliteringen i Falun
Psilandersväg 1, Falu Lasarett
791 82 Falun
Tel: 023/49 05 10
Fax: 023/49 05 13
E-post: habiliteringen.falun@ltdalarna.se
- Kassör: Peter Collsiö
Kronobergsgatan 41
112 33 Stockholm
Tel: 08/652 48 31
- Habiliteringscenter-Täby
Kemistvägen 8
183 34 Täby
Tel: 08/446 36 44
Fax: 08/756 11 14
E-post: peter.collsiö@oms.sll.se
- V. Kassör: Karin Wallgren
Snörmakarvägen 45
168 38 Bromma
Tel: 08/690 60 40, Mob: 070/484 15 03
Fax: 08/690 60 22
E-post: k.wallgren@telia.com
- Föräldrautbildningen,
Handikapp & Habilitering
Box 6465
113 82 Stockholm
Tel: 08/704 90 41
E-post: karin.wallgren@hab.sll.se
- Sekreterare: Inger Claeson
Storängsgatan 33
413 19 Göteborg
Tel: 031/82 13 28
E-post: inger.claeson@hem.utfors.se
- Habiliteringen Älvstranden
Verkmästaregatan 7
417 57 Göteborg
Tel: 031/744 27 14, mob: 0706/38 74 61
E-post: inger.claeson@vgregion.se
- V. Sekreterare: Marianne Adolfsson
Dalen, Västby
671 91 Arvika
Tel: 0570/240 30
- Barn-och ungdomsdhab.
Nygatan 12
671 91 Arvika
Tel: 0570/82 608
- Konf. ansvarig: Mallan Rahbeck
Mossvägen 12
141 44 Huddinge
Tel: 08/711 64 68
- HC Tullinge för vuxna
Kvällsvägen 5, 3 tr
141 61 Tullinge
Tel: 08/449 95 12
Fax: 08/778 20 66
- POMS-bladet: Olle Öhrner
Mellanbågen 8
907 38 Umeå
Tel: 090/12 30 91
- Habiliteringen, tonårslaget
V. Norrlandsgatan 18 B
903 27 Umeå
Tel: 090 785 74 37
E-post: olle.ohrner.lt@vll.se

Innehåll

POMS STYRELSE 2000- 2001	SID 2
STYRELSENS SIDA	SID 4
REDAKTIONENS SIDA	SID 5
ULLA NILSSON: PSYKOLOG I NORGE. ETT ÄVENTYR MED NYA VYER	SID 6
KARIN EDHOLM: INTRYCK FRÅN BARNHEM I PETROZAVODSK I RYSSLAND	SID 8
NU ÄR DET DAGS IGEN FÖR NÄTVERKET — PSYKOTERAPEUTISKT ARBETE MED PERSONER MEDUTVECKLINGSSSTÖRNING	SID 12
KARIN SUNDSTRÖM OCH KARIN WALLGREN: REFERAT FRÅN SOMMARKONFERENSEN 1999 — DENHO ÖZMENS FÖREDRAG OM ATT VARA FUNKTIONSHINDRAD MED ANNAN KULTURBAKGRUND	SID 13
KARIN WALLGREN: FÖRÄLDRAUTBILDNING SPECIELLT RIKTAD TILL OLIKA INVANDRARGRUPPER	SID 15
KARIN EDHOLM: BOKRECENSION	SID 17
NYA MEDLEMMAR	SID 18
POMS-KONFERENSEN 2001	SID 19
VÄRVA MEDLEMMAR!	SID 20

Föreningen POMS postgiro

35 89 78 - 5

Föreningen POMS adress

Karin Edholm
Skrindvägen 2
903 20 UMEÅ

POMS - bladet:
Ansvarig utgivare

Karin Edholm

Redaktionsgrupp

Olle Öhrner
Tel: 090 785 74 37
Fax: 090 785 74 42
E-mail:
olle.ohrner.lt@vll.se

Styrelsens sida



Styrelsen har på nytt träffats i Stockholm. Peter Collsjö från Täby har glädjande tackat ja till kassörsuppdraget. Birgitta Norrman behövde ersättas och efter en tids sökande har Irene Nordström, avgående kassör, kunna efterträdas. Peter har många goda egenskaper förutom sitt ekonomiska sinne. För att han ska få något att förvalta är det mycket angeläget att vi alla **betalar medlemsavgiften** så fort vi får inbetalningskort. Föreningen bygger på medlemmarna. Vi har beslutat att ge ut detta nummer av POMS-blad trots att egentligen inte ekonomin tillåter. Styrelseledamöter ligger ute med ersättning för resor så att vi kan ge ut nummer och ordna sommarkonferens vilket är föreningen livsnerv.

Det ser ut att bli en spännande konferens med fokus på den avgörande tonårs tiden. **Har ni erfarenheter av att arbeta i tonårsarbetslag?** Värmlandskollegorna arbetar på olika förslag på föreläsare. Det kanske finns någon blänkare på en annan sida i POMS-bladet om sommarkonferensen. Denna sida i tidningen skrivs direkt efter styrelsemötet och mycket hinner hända innan den går i tryck därför skriver jag inte mer på denna plats.

Jag måste passa på att be om ursäkt för att denna sida inte uppdateras i samband med att bladet går i tryck. Vid tidigare tillfälle skrevs därför om information som blev inaktuell.

Innan sommarkonferensen kommer **psykologkongressen den 12/5 – 13/5** i Södertälje.

Utöver andra stora frågor kommer kongressen att besluta om oss som yrkesförening. Vi har fått veta att det finns en diskussion om specialistbehörigheten ska heta handikapppsykologi. Andra förslag är Habilitering/rehabilitering. Frågan är då om vår yrkesförenings namn analogt behöver ändras. Vad tänker ni om detta?

Vad forskas det om inom yrkesföreningen?

Ge tips som ni skriver om i POMS-bladet.

Jag råkade denna söndag få litet tid över att läsa en projektrapport om Neuropsykologiska utredningar av barn med frågeställning MBD/DAMP och ADHD. Vår kollega i Umeå Katarina Nordlund har varit projektpsykolog för ett projekt med stimulanspengar från landstinget i Västerbotten för att utveckla den neuropsykologiska diagnostiken. Ett delsyfte var att utvärdera huruvida utredningar ledde till förbättringar för barnet. Rapporten var mycket välskriven och intressant. Inte minst för klarläggande runt vad som menas med och hur de exekutiva funktionerna kan bedömas. Ni som blir nyfikna kan säkert beställa den via redaktionen i Umeå.

En annan intressant projektbeskrivning om gruppverksamhet för ungdomar med Aspergers Syndrom har skrivits av vår kära ordförande Karin Edholm. **JAG ÄR HELT FÖRVISSAD ATT DET FINNS MOTSVARANDE SPÄNNANDE PROJEKT OCH FORSKNING I ANDRA DELAR AV LANDET. ANMÄL TILL POMS-REDAKTIONEN.** Det behöver inte ta så lång tid att anmäla. Jag är helt övertygad att jag inte har mer tid än någon annan. Nu har ni fått två tips. Det finns säkert flera? Olle Öhrner vill som redaktör få mycket material!

UPPROP! (Inte minst till er som ingår i nätverket). Tidskriften Psykisk Hälsa är positiva till ett temanummer om Psykoterapi med personer med ett funktionshinder. Nu har vi ett utmärkt tillfälle att beskriva vår målgrupps behov för kollegor med fokus på andra målgrupper. Anmäl om ni har något som ni kan utveckla till en längre eller kortare artikel till undertecknad. Manustopp för septembernumret är sista juli. Det låter väl realistiskt

*Gunilla Svensson
Vice ordförande,
e-post: gunilla_s@hotmail.com*

Redaktionens sida



Så var det dags för ännu ett POMS-blad.

Tyvärr kommer vårens utgivning att begränsa sig till endast ett nummer, som i gengäld får beteckningen 1-2.

Huvudskälet till detta är att föreningens kassa återigen tillåter utgivningen av endast ett nummer under våren. Varje tryckning och medföljande distribution är relativt kostsam. Nu måste man givetvis fråga sig varför det blivit så här och på det finns det i princip två svar.

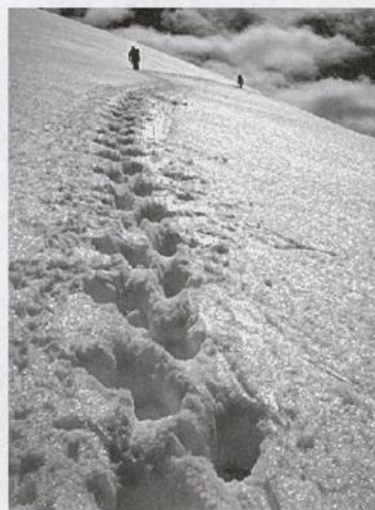
Det ena, och det är det främsta skälet, är att 2001 års medlemsavgifter ännu inte flutit in av den enkla anledningen att Ni medlemmar ännu inte fått något inbetalningskort. Det skall i stället vara bifogat med detta nummer. Så redaktionen och styrelsen vill därför uppmana Er att så fort som möjligt betala in medlemsavgiften så att Ni även fortsättningsvis bl.a kan få POMS-bladet.

Det andra skälet är att det fortfarande inkommer så få bidrag, att underlaget för mer än ett nummer denna vår knappast finns – åtminstone som det ser ut just nu. Det här numret ser i skrivande stund (den 16 februari = dag för manusstopp) ut att bli tämligen tunt. Det har påpekats tidigare och Gunilla Svensson gör det också i sin spalt på föregående sida, att det är viktigt att medlemmarna har ett forum, där man för kollegor kan visa upp det man håller på med, debattera och informera om sådant, som kan vara viktigt. Gunilla ger ett par tips. Ett annat tips kan vara att bidra med en recension av en bok eller avhandling, som kan vara av intresse. Vare sig redaktionen eller resten av styrelsen för den delen ligger på latsidan när det gäller att "ragga" potentiella artikelförfattare och en stor del av styrelsemötena ägnas åt "brainstorming" för att hitta intressant material, men vi behöver självklart också Er hjälp.

Trots allt är det ändå ganska fascinerande och lärorikt att redigera en tidning som denna. När man börjar med ett nummer vet man aldrig hur slutprodukten skall bli. Det visar sig nu, vecka 8, att det börjar likna ett temanummer med lite grand internationell touche. Först Ulla Nilssons artikel om att vara psykolog i Norge, sedan Karin Edholms om barnhemmet i Petrozavodsk och till sist Karin Wallgren om föräldrautbildning för invandrargrupper samt att vara funktionshindrad med annan kulturbakgrund. Där ser man!

I övrigt kan konstateras att planeringen av årets sommarkonferens fortskrider. Arbetsgruppen i Värmland arbetar intensivt med programmet, som dock ännu inte är helt klart. Man har dock lyckats engagera Björn Wrangsjö. Bra jobbat!! Mer om sommarkonferensen på annan plats i tidningen.

Vore också på sin plats att förmedla lite lokala intryck från "högan nord". Vintern behåller självklart ännu sitt grepp här uppe, men det som har hänt är att ljuset nu är tillbaka med dagar med hög klar luft och gnistrande vit snö. Det känns som detta är belöningen för midvintermörkret i november och december och än bättre blir det framöver. Att emigrera känns inte lika aktuellt.



Manusstopp för nästa nummer är den 31 juli

Psykolog i Norge. — ett äventyr med nya vyer.

Första delen.

Under fyra år arbetade jag med habilitering i Stockholm. Från mitt arbetsrum såg jag tågen passera. Ibland störde det samtalen med mina brukare. Markiserna leddes av en solcell. Med ett gnissel gick de upp och ner med solen.

Så fick min blick syn på en annons i Psykologtidningen. Samma arbete, men 110 mil hemifrån, "kunskaper inom autismområdet värdesattes".

Jag sökte och började drömma om en annan utsikt och ett annat terapeutisk rum. **Flytten** betald, **specialistutbildning** betald och **handledning**. Vad mer kunde man önska sig?

Fagra löften och drömmar. Hur blev det?

Flytten fick ske med mig själv som chaufför i en fullpackad, nyköpt Skoda herrgårdsvagn. Flyttfirmor skulle ta 50000 för att köra det som fick plats i min bil. Jag har fått ersättning för resa och hotellrum på vägen.

Specialistutbildning inom habilitering är ett litet fält i Norge.

Därför blir det brist på sökande och den delkurs du saknar ställs kanske in. Innan man kommer med på en kurs, anordnad av Norsk psykologförening, måste man vara godkänd norsk psykolog. Det är märkligt. Man sänder in sina betyg, vidimerade och med pass därtill.

Därför använde jag min första semesterdag i somras till att få Sveriges Psykologförbunds ordförande Birgit Hansson att vidimera mina papper och sätta en stämpel under. Den

gången kom inte papperen i retur, utan jag fick ett bevis som säger, att jag är norsk psykolog.

På hösten kunde jag söka och komma med på en kurs i Oslo. Dit flyger man från Ålesund.

Handledning heter veiledning i Norge.

Tack vare att det står inskrivet i anställningsbeviset kan jag åka över Ørskogsfjället och ta färjan till Molde, rosornas och jazzens stad, där närmaste specialist inom habilitering finns. Under färjeöverfarten löser man små och stora problem med folk man lär känna, samtidigt som man äter svele – en liten pannkaka (fast ändå inte) med vaniljsocker, som säljs på färjan i de här trakterna.

Min utsikt och mitt nya terapeutiska rum.

Det infriade mina drömmar. Jag ser fjorden med båtar, en vattenspegel, som ständigt förändrar sig. Snöklädda fjäll bildar bakgrund. Det är vackert. I vinter har korsnåbbar kalasat på frukter från lärkträden nedanför mitt fönster. Jag har hittat ett litet vitt hus vid havet.

Första helgen i Norge var det skidföre. Till-

sammans med en kollega skulle jag, som man gör i Norge, gå på söndagstur en skidtur i ett närbeläget turområde. På väg uppför i skidspåret såg jag på långt håll en man, som tjoade och viftade, innan han böjde på knäna, satte stavarna under armarna och elegant tog sig ner

för backen. Vi hälsade på varandra och jag såg, att det var en man med down syndrom. Då var jag hemma!

Testa på norsk? Hur gör jag då? Jag övade på mina arbetskamrater först. Så genomförde jag de första testningarna och såg en fråga, som jag inte kände igen i performance-delen.



Den var utarbetad för kustbor! Jag tänkte, att det här är väl alldeles för svårt, men inte, då! Brukaren svarade tveklöst – ”krabbeklo.” Svenska versionen har morrhår.... Det här gör arbetet spännande.

Jag blev tvungen att öppna det terapeutiska rummet. Mina ord räcker inte till och jag förstår inte allt som sägs. Därför väljer jag att arbeta med en kollega i rummet. Kollegan är sjukgymnast, arbetsterapeut, ”vernepleier” (finns inte i Sverige) eller pedagog. Vi arbetar tvärprofessionellt i många saker.

I Stockholm hade jag mitt eget rum och tiden i det tillsammans med brukaren.

Rummet här blir mera sällan mitt eget. Det är för långt för brukaren att åka till mig. I stället åker vi som jobbar runt brukaren ofta ut till grubbostaden. Besök och resor måste planeras både långt i förväg för att samordna det ”tværa” teamet och med tanke på färjor och väglag. Den som följer med mig till samtal blir ett slags tolk mellan brukaren och mig. Brukaren är förberedd på en psykolog som ”snacker svensk” och får välja om den vill pröva. (Gissa, om den tycker, att det är spännande)!

Den som jag har med mig i rummet vet sin roll. Den märker vilka ord, som måste förklaras på norska. Efteråt kan vi gå igenom samtalet och jag får många frågor om t.ex. varför jag styr samtalet som jag gör. De norska småorden, som jag inte uppfattar, får jag å andra sidan hjälp med att förstå. (Jag hade kanske inte ens själv märkt att de sades). Lokala kulturskillnader går upp för mig och jag känner, att det är roligt med en ny kultur och att vara psykolog i Norge. Pausen och missförstånden, som uppstår, utnyttjar vi. Vi skrattar tillsammans åt att jag inte förstår. Det blir inte farligt att tala med psykologen.

I en del fall har jag haft personal i den utvecklingstördes närmiljö med som stöd. De är med både som trygghet och som tolk. Det händer då att brukarens problem framstår i en dager, som ger personalen ett förklarings skimmer. Av tradition har man inte arbetat med samtal i Norge. Beteendeterapi har varit mera framträdande.

I slutet av mars ska 4 stockholmspsykologer, som arbetar med psykoterapi med utvecklingsstörda, komma till Molde och

hålla kurs. Det ser man fram emot i hela fylket. Hur de togs emot, kanske jag kan ägna en annan artikel åt.



Visst är det spännande att ge sig ut i nya marker. Som följeslagare har man sin utbildning och sig själv.

Med hälsningar från

Ulla Nilsson 6050 Valderøy Norge

ulla_nilsson@c2i.net

Intryck från barnhem i Petrozavodsk i Ryssland

En gråkall januaridag sitter jag i en buss på väg till ett barnhem för utvecklingsstörda 6 mil söder om Petrozavodsk. Jag undrar vad jag gett mig in på, kommer jag att kunna ge något till barn och personal eller kommer de bara att tycka att vi kommer för att tala om hur illa vi tycker att det fungerar i deras samhälle?

Det är andra gången jag besöker Ryssland. Första gången var i maj 2000 då jag tillsammans med min chef och en sjukgymnast från Barn- och ungdomshabiliteringen i Umeå gjorde en resa till Petrozavodsk, vår vänort, för att undersöka om vi kunde etablera ett samarbete. Vår Handikappförvaltning i Västerbotten hade då redan tagit beslut att man stöttade ett eventuellt projektarbete i Ryssland. Självt hade jag i ett tidigt skede känt intresse att delta i ett sådant projekt, peppad av min chef och Stefan, sjukgymnasten, så beslöt jag mig för att hoppa på resan.

Petrozavodsk ligger i Karelen vid Onegasjöns västra strand, en stad med ca 300000 invånare. Man slås direkt av den fattigdom som råder, ett förfall av byggnader som ingen tycks bry sig om att reparera eller sköta om. Vid vår första resa möter vi många människor, chefen inom det sociala, rektorer för särskolor, föräldrar som driver små center för utvecklingsstörda, läkare som har ett djupt engagemang. Vi gör studiebesök på särskolor, barnhem, äldrecenter, ridskolor för handikappade mm. Vi har svårt att få grepp om hur samhället fungerar. Vad menar man med handikapp? Vi förstår att man lägger sina knappa resurser på de med funktionshinder som man kan bota, barn med plattfot, lindriga cp-skador som vi aldrig skulle se inom habiliteringen hemma. De barn vi arbetar inom habiliteringen med ser vi inte till, det är barn som skickas till det stora barnhemmet Ladva, de som räknas som hopplösa fall, de som är "idioter och imbicilla" säger man. Föräldrarna kan inte ha sina barn hemma, det finns inget stöd från samhället för detta,

inga förskolor som tar emot gravt eller måttligt utvecklingsstörda barn, inga korttids, inga assistenter. Det enda lösning de erbjuder är att skicka sitt barn till Ladva.

När vi åker hem från vårt första besök känner vi oss aningen förvirrade, kan vi erbjuda något? Det finns människor i Ryssland som vill ha vårt stöd men de har svårt att formulera vad de vill ha. Olga som är chef inom socialtjänsten vill ha hjälp att bygga upp en organisation som kan ge stöd till familjer med barn med funktionshinder. Oleg, läkare för en barnvårdscentral där man möter barn med funktionshinder, uttrycker klart och tydligt att han vill ha hjälp av svenska experter, men riktigt vad han vill ha vet vi inte? Vi har sett vid vårt besök på Ladva att man matar barnen som är sängbundna liggande, det går ju inte att mata så! Vi är totalt uppfyllda av alla intryck, ett samhälle som är i misär där fattigdomen och den ekonomiska krisen är så påtaglig för alla människor. Medellivslängden på den Kareleska landsbygden är 54 år, alkoholismen ett enormt hot mot folkhälsan. Finns det något utrymme att göra något för att förbättra villkoren för dessa barn som behöver mycket, mycket mer?

Jag känner mig nedslagen och ledsen när jag återvänder till Sverige, har svårt att hitta tillbaka till motivationen i mitt dagliga arbete som psykolog. Blickarna från barnen på barnhemmet sitter fast i mig, inga barn ska behöva ha det så här! Jag måste tro att det går att förbättra deras livssituation! Vi i Sverige har kan vara stolta över vår välfärd och vår handikappolitik och det är faktiskt inte så länge sen vi hade stora institutioner med vidriga förhållanden här i Sverige.

I projektgruppen beslutar vi att vi ska erbjuda personalen på en avdelning på Ladva en utbildningsvecka kring matning. Vi väljer den avdelning där de svårast handikappade barnen finns, på Ladva kallad "patologen". Till vår grupp ansluter sig en logoped och en arbetsterapeut och vi etablerar en kontakt

med Föreningen Vänortsbarn där det finns en eldsjäl, Anna Kristensen, som utträttat storverk när det gäller stöd till barn med funktionshinder i Petrozavodsk. Anna har deltagit i otaliga hjälpsändningar och bidragit till att en renovering pågår på Ladva. På "patologen" har hon sett till att alla barn fått nya sängar med lakan i, att golv och väggar renoverats, att fönstren bytts ut, barnen har kläder och det är varmt på salarna. Vi presenterar vår skiss på utbildningsvecka för Anna som i sin tur förmedlar denna idé till Ladva vid sitt nästa besök i november 2001, det mottas positivt och vi kan nu förbereda oss för en resa i januari 2001. Vi får under tiden klart att vi fått en projektledare, Vera. Veras uppgift blir att skissa på ett projekt som handlar om stöd så att barn kan bo hemma hos sina föräldrar, vår idé är att försöka stoppa ingång-en på små barn till Ladva.

I januari 2001 åker vi, vi är sammanlagt 6 personer, ett team bestående av sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped och psykolog som ska utbilda barnhemspersonal i matning, Anna som ska fortsätta sitt ideella arbete för Föreningen Vänortsbarn och Vera som ska etablera kontakter kring vårt projekt

för stöd till ryska familjer med svårt funktionshindrade barn. Väl framme på flygplatsen i Petrozavodsk, som mest liknar en lada ute på en åker, så ansluter sig Antonina, vår tolk som ska vara med oss hela veckan.

Stefan och jag talar om hur svårt det känns, hur ska detta bli? Allt känns så löst i kanterna, vårt kursschema, hur är deras förkunskap, vilken nivå ska man lägga sig på? Vera föreslår att vi ska introducera kafferast för vårdpersonalen, jag har inhandlat pulverkaffe på Obs! hemma. Undrar vad de tycker om det, de kanske vill ha sitt te? Får de ta rast? Frågorna är många.

I fem dagar åker vi, varje morgon 6 mil på skumpiga vägar med en busschaufför som kör som om han har stulit bussen, till Ladva.

Genom ett landskap med mycket skog som ingen verkar sköta om. Vi ser ryska landsbygden, husen som knappt håller ihop, utedassen och vattenpumparna ligger ute på gården, av rimfrostens på fönstren förstår man att det är dåligt med värme inomhus.

Ladva är stort, det bor ca 300 personer där, en del är vuxna eftersom man ibland inte hittar någon lämplig institution efter Ladva. Barnen kommer från hela Karelen och det är statligt. Det finns en kommission i Petrozavodsk som bedömer vilken nivå barnen befinner sig på vilka som är bildbara och kan gå på särskoleinternat i Petrozavodsk, och vilka som är obildbara och ska till Ladva. Redan när vi kliver av bussen och möts av pojkar i övre tonåren som kommer från arbete förstår jag att kommissionen gör felaktiga bedömningar. Hemma i Sverige skulle

flera av dessa killar gått på grundskolan, bott hemma och fått en yrkesutbildning.

Veckan börjar trevande, vi undrar om vi kan hålla till i någon undervisnings-sal, nej - personalen anser att vi ska hålla till på avdelningen.



Avdelningen som består av en lång korridor med tre stora salar, i varje sal finns 20 barn som befinner sig i sängar med galleravlar. Lukten av urin är stark de första dagarna men sen vänjer vi oss. I alla sängar finns barn liggandes, de flesta i fosterställning av kontrakturer eller som en reaktion på understimulering. I slutet av den långa korridoren finns ett stort lekrum utrustat med ett jättebollhav, dynor, madrasser och kuddar samt leksaker. Utrustningen har man fått av Föreningen Vänortsbarn. Vårdpersonalen tycker att vi ska hålla till i korridoren så vi gör som de vill, vi förstår först senare att personalen ska ta hand om barnen samtidigt som de går kursen. Under vår vecka visar det sig att personalen, förutom att gå kurs på dagen, arbetar kvälls-och nattpass. På varje avdel-

ning arbetar två personal, aldrig mer vad vi kan förstå. De undrar nyfiket hur många personal det finns kring barn i Sverige och hur stora grupper barn man har. Vi kan se att personalen tycker om barnen på barnhemmet, att barnen inte är rädda för kontakt men att det finns för lite resurser att ge kontakt och samspel.

Vi inleder med att berätta vilka vi är, bakgrunden till vårt besök, hur vi arbetar i Sverige. Jag har fått uppdraget att berätta lite om hur det sett ut tidigare i Sverige för människor med funktionshinder, jag berättar också om vilka begrepp vi använder och har använt kring utvecklingsstörning. Jag talar också om att jag själv arbetat som vårdpersonal på ett barnhem för utvecklingsstörda på 70-talet. Det kändes viktigt att förmedla till dessa 30 kvinnor från den ryska landsbygden att jag har den erfarenheten. Stefan fortsätter att tala om CP-skador, de lyssnar intresserat men när Stefan ber de lägga sig ner på golvet ser de lite tveksamma ut men efter en stund sitter i stort sett alla ner på golvet, försiktigt fnissande.

Stefan kan fortsätta att förklara kring motorik och de får prova själv på golvet hur man kan komma upp i sittande ställning. I praktiskt arbete tar vi barn till lekrummet så att personalen får öva sig i att få barnen att sitta. De ser förskräckta ut när Stefan trycker till benen i skraddarställning på en liten kille men snart sitter 8-9 barn framför en vuxen. Vi sjunger svenska barnsånger, Imse vimse och Denna bollen den ska rulla. När vi frågar om de kan sjunga några ryska barnsånger svarar de "det finns bara sånger för gående barn, vi har inga sånger för handikappade". Vi säger att de här barnen kan sjunga precis samma sånger som alla andra barn och då kommer de i gång, barnen visar stor glädje över de ryska barnvisorna och gemenskapen. Maria, arbetsterapeut, talar om sittande och lite om hjälpmedel. Några få rullstolar finns på avdelningen, gamla och inte speciellt funk-

tionella och dessutom alldeles för stora för de flesta av de små barnkropparna. Plötsligt kommer någon springande med en killkudde, material som de fått i någon hjälpsändning men inte vet hur den ska användas. Maria får möjlighet att förklara. De visar också en rollator, den är av storlek för och passar inte för barnen på avdelningen.

Vi står och samtalar vid Markos säng, Marko är en blind pojke på ca 5 år. Marko närmar sig mig med ryggen och baken, efterhand känner han på mig mer och mer tills slut lägger han sin varma kind mot min och sen släpper han mig inte. Det gör ont i mitt hjärta! Jag tror att Marko bott hemma sina första levnadsår, att han fått kärlek och värme, sen har han kommit till barnhemmet under det sista året. Han fanns inte på Ladva vid vårt besök i maj 2000. Vi beslutar oss för

att göra ett "litet rum" till Marko, vi får en tom TV-kartong och med hjälp av lite sugrör, röda sidenband och några leksaker har vi snabbt fixat Markos lilla rum som vi sätter i hans säng. Tjugo minuter senare sitter Marko i sitt rum med kinden mot ena väggen!

Vårdpersonalen ser skeptisk ut men vi förklarar snabbt och helt improvi-

serat hur blinda barn upplever sin värld. Inger som är logoped talar om munnen, om ätande, och vi inleder vår praktiska övning – personalen ska mata varandra. Inger och jag har förberett "maten" i det lilla mycket omoderna kök som finns på avdelningen, "maten" består av pulverpotatismos från Sverige, Mariekex och vatten till dryck. Personalen matar varandra två och två och den som blir matad får till en början ha förbundna ögon. Skedarna är stora som serveringsbestick, kalla och av metall. De får även prova att mata varandra och ha huvudet bakåt, tungan framåt. Under detta praktiska arbetspass hörs skrattet och fnissandet på Ladva högt, någon säger att så här mycket har man inte skrattat på Ladva någonsin. Alla kvinnorna deltar i uppgiften med stor entusiasm och glädje. Det värmer oss!



Vi fortsätter med att under lunchen mata barn. Vi har tagit med oss en sorts stol av frigolit klädd med galon som lätt kan placeras i barnens sängar, vi ber personalen utse vilka barn Inger kan prova på. Lunchen för barnen består alltid av potatismos och buljong med några brödbitar i. Inger matar barnen med enorm skicklighet, med tolkens hjälp förklarar hon varför hon håller fingret på hakan för att ge käk-kontroll, varför hon lägger maten på sidorna för att stimulera barnet att tugga själv. Barnen som blir matade är fantastiska, de går lätt att få dem att sitta bra, de ler glatt och är glada över uppmärksamheten och de äter! En gosse har tidigare bara druckit flytande ur någon slags provisorisk nappflaska, nu fullkomligt slukar han maten när Inger matar honom. Vid nästa lunch ska personalen prova att mata själva med barn sittande, de är då så ivriga att göra detta att vi knappt hinner med.



Varje dag så tar vi fikarast kl 14.30 och dricker kaffe. Detta blir ett mycket uppskattat inslag, stämningen stiger mer och mer för varje dag kring denna stund. Vi njuter av pulverkaffe i stora tekoppar och äter svenska kex från Obs! i Umeå.

Vi frågar om barn dör av undernäring på Ladva, många är mycket magra, men man säger att det endast är när de är sjuka som det kan förekomma att de dör av undernäring. Man säger stolt att det under år 2000 inte dog något barn på Ladva.

Kursveckan innehåller också ett avsnitt där jag talar om utvecklingsstörning, hur man förstår verkligheten om man har en begåvningsnedsättning. Detta avsnitt som är så svårt att förmedla, som är så abstrakt, men även vid detta pass sitter alla lyssnande, nickande, intresserade och ingen somnar. Inger fyller på med ett avsnitt om kommunikation med tonvikt på alternativa kommunikations-sätt. Personalen imponeras när de på video får se hur svenska barn med Downs syndrom lär sig teckenspråk.

Vi hinner med fler samlingar i lekrummet tillsammans med barn och personal, nu tar kvinnorna själva initiativ och sjunger ryska barnvisor med barnen. En av pojkarna, 6-åriga Artjom, sjunger med på svenska när vi sjunger denna bollen den ska rulla. Nog har kommissionen gjort fel när det gäller bedömningen av Artjom, hans cp-skada gör att man bedömer honom som obildbar.

Vår sista dag under vår vecka på Ladva har vi bestämt att vi ska ha fest. Vi har med oss chokladpudding, jordgubbsfromage, Coca-cola, ballonger och serpentiner och ordnar party för barnen. Det blir mycket uppskattat och en del av barnen som jag tidigare en sett ge någon kontakt är nu betydligt mer öppna för samspel. Härligt att se barnhemsbarnen med chokladpuddingsmustascher!

Avslutningsvis så dukas det upp till avskedsfest med personalen, det blir tacktal, vackra ryska sånger och lekar. Vi säger "dosvedanja" (adjö) till dem alla. När jag går runt till barnen och säger "dosvedanja" svarar många när jag nu tilltalar dem på ryska, när jag kommer till Artjom så gråter han och säger "dosvedanja". Marsa säger att hon vill hem, hem till sin mamma som heter Lena. Detta står jag nästan inte ut med, detta avsked, att lämna dem kvar så törstande efter kärlek av föräldrar, efter mat, efter allt som livet ska ge barn.

När bussen lämnar Ladva för sista gången står det 30 ryska kvinnor på bron och vinkar och gråter. I bussen gråter jag.

Det arbete som vi gjorde under en vecka på Ladva kändes otroligt bra, vi upplevde alla att vi utträttat stor nytta under denna korta

tid och sällan känner vi hemma att vi får sådan respons och gehör för våra kunskaper och insatser. Vi kommer att åka tillbaka för att följa upp hur vårt matningsprojekt utvecklats. Kanske hinner personalen ta upp något barn i sittande ibland? Kanske får barnen äta med lämpligt stora plastskedar i fortsättningen? Säkert får barnen höra ryska barnvisor i fortsättningen!

Karin Edholm
Umeå

Omslagsbilden är från barnhemmet Ladva.



NU ÄR DET DAGS IGEN FÖR NÄTVERKET

- Psykoterapeutiskt arbete med personer med utvecklingsstörning -

Plats: Centralt i Stockholm, Rosenlunds Sjukhus

Tid: Fredag 11/5 - 2001. Boka dagen !

Kostnad: Självkostnadspris, prel. 250 kr inkl. lokalhyra, lunch och kaffe.

Nätverket är ett forum för utbyte av erfarenheter när det gäller psykoterapeutiskt arbete med utvecklingsstörda under opretentiösa former. Vi återkommer med detaljerat program, som vi skickar till alla som står på "Nätverkslistan".

Några programförslag finns redan sen sist, men det är mycket viktigt att flera som har något som de vill dela med sig av till andra hör av sig till någon av oss.

Om du inte var med sist men vill vara med och är osäker på om du står på vår Nätverkslista, hör av dig till någon av oss.

Psykolog

Elisabeth Bjernevall-Nygren

tel: 08/690 60 29, fax: 08/690 59 04

e-post: elisabeth.bjernevall-nygren@hab.sll.se

Psykolog

Kjell Nordenstam

tel: 08/690 60 30, fax: 08/690 59 04

e-post: kjell.nordenstam@hab.sll.se



Att vara funktionshindrad med annan kulturbakgrund

Under POMS sommarkonferens 1999 i Mariefred hölls ett anförande av Denho Özmen, SIH, vilket här nedan refereras. Till detta har erfarenheter från föräldrautbildning speciellt riktad till invandrade familjer fogats. Inom Stockholms läns landsting har man betonat vikten av att nå dessa familjer med information och kunskaper kring funktionshinder. En stor del av de barn och ungdomar som har kontakt med habiliteringscenter har invandrarbakgrund.

Denho är konsulent för invandrarfrågor vid SIH, Statens Institut för Handikappfrågor i skolan. Han är själv invandrare med assyrisk/syriansk bakgrund. Denho börjar med att slå fast hur svårt det egentligen är att generalisera och tala om "invandrare" när det finns så oerhört stora skillnader inom gruppen. I Sverige har vi människor från 135 olika länder som nu är bosatta här. Det enda som är gemensamt är att man har invandrat. Inom Turkiet finns ex.vis stora sociala och kulturella skillnader, man har också fyra olika språk och fyra olika alfabet.

Traditionella samhällen.

Fortsättningsvis talar Denho om "traditionella samhällen" kontra det svenska.

En återblick på utvecklingen i Sverige påminner oss om att tidigare var de funktionshindrade i Sverige oftast utstötta, förnekade. På 50-talet kom ett större accepterande, men segregation rådde. På 70-talet blev förståelsen bättre och integrationen av funktionshindrade personer ökade. Idag finns det en större insikt och människor med handikapp finns i långt större utsträckning med i gemenskapen och kan känna delaktighet i samhället.

Denho ger exempel på hur olika länder befinner sig på olika stadier i utvecklingen. I många av länderna i mellan-östern brister det i ekonomiska och lagliga möjligheter att skapa bättre villkor för de handikappade. Utbildning behövs. I t.ex. Saudiarabien har man

råd med tekniska hjälpmedel, men man satsar inte på pedagogik och bemötande. I Turkiet förekommer frivillig verksamhet för fattiga funktionshindrade. I många länder sköter religiösa stiftelser handi-kappvården. I Sverige garanterar lagstiftningen familjen hjälp och stöd från stat och kommun, men i traditionella samhällen är det helt och hållet familjens angelägenhet att ta hand om sina barn. Ju fler pojkar en familj har desto bättre status har familjen. Även döttrarna blir bättre gifta. Giftermål och för-äldraskap är kollektiva angelägenheter. Föds ett barn med funktionshinder förlorar familjen i status. Man vill inte gifta sig med en medlem av den familjen, eftersom man ofta tror att det är ärftligt. En familj kan däremot få högre status om en medlem t.ex. blivit funktionshindrad i krig. Någon i slakten som är högutbildad ökar också gruppens status. Beroendet av familjen blir mycket stort. I svenska samhället betonar vi ofta individens självständighet och oberoende. Vi inser inte vilken stor roll familjen (i vidare mening) spelar för den som kommer från ett traditionellt samhälle - det är lätt att olika synsätt kolliderar!

Sammanhållningen i den traditionella familjen är det viktigaste. Familjen är den ekonomiska institutionen. I Turkiet arbetar man för att betala till familjen, där familjeöverhuvudet sedan underhåller de medlemmar som är sjuka, fattiga, studerande.... Den som arbetar försörjer hela familjen, även de svaga individerna. I Sverige är vi "en stor familj" där mycket pengar förs över från individen till staten som i sin tur står för medel till sjuka, arbetslösa, handikappade.

Denho ger exempel på olika normgivare:

I urbana samhällen:

- vetenskapsmannen ("vita rocken")
- massmedia
- artister

I traditionella samhällen:

- prästerskapet ("svarta rocken")
- myndigheterna
- klanledaren/ grupptruck

I traditionella samhällen ser man ofta på samhället med misstänksamhet ; det står för polis, militärtjänstgöring mm. Man är rädd för myndighetspersoner och vågar inte säga vad man tycker.

Olikheter i synsätt:

Föds ett barn med funktionshinder sörjer prästen/imamen med familjen. Man använder ett språk med starka känslouttryck och använder sig av ordspråk och liknelser. Man söker efter bot. Möjliga operationer, mediciner, traditionell läkekonst etc. provas. Målet ser annorlunda ut i den traditionella kulturen än i den svenska där vi satsar på stimulans och utveckling för barnet oavsett hur framtiden ter sig. Svärmor och sväger-skor är viktiga personer i ett krisläge. De hjälper, stödjer och har inflytande över det handikappade barnets situation och hur familjen ska agera.

Vad bör vi tänka på?

Att vara handikappad i

Traditionella samhällen	Sverige
Vad kan förbättra situationen?	
Gud (kan bota)	Terapeut
Medicinska åtgärder	Konsulent
Traditionellt	Sjukgymnast
	Psykolog, kurator
	Syn- & hörcentraler
	Hjälpmedelcentraler
	Hjälpmedel av olika slag
	Lekotek
	Handikapporganisationer
Målet är:	Målet är:
Att man blir botad	Att man ska kunna klara sig på egen hand

Denho har en del synpunkter på vad vi som svenska myndighetspersoner kan tänka på i mötet med människor som har en förankring i traditionella samhällen:

Vanlig syn på barn med handikapp

- Barnet är svagt
- Barnet har ingen framtid
- Barnet kommer med sitt handikapp att vara en börda för föräldrarna livet ut.

Detta för lätt med sig . . .

- överbeskydd
- dåligt anpassade krav på barnet
- försök att dölja handikappet för utomstående
- skuld känslor (egna synder är orsak till handikappet)
- kador (karma)

och kan för barnet leda till . . .

- känsla av att inte vara någon (identitetslöshet)
- känsla av att inte kunna något (dåligt självförtroende)
- kulturkonflikt i familjen

- Psykologer förknippas i dessa samhällen med mentalsjukhus och föräldern kan reagera med tanken: "Jag är väl inte dum..!" Psykologer och kuratorer blir också de som mest utmanar prästernas makt.

- Det är ingen självklarhet att förstå vad olika yrkesroller innebär. Ge muntliga förklaringar om innehållet i tjänsten. berättat med levande exempel och beskrivningar.

- Var konkret, tala om varför det är bra att samarbeta - vad händer annars - hur blir det för barnet- konsekvenser. Samtala med familjen om hur det skulle ha varit i deras hemland.

- Förklara tydligt orsaker till föreslagna åtgärder och nyttan med dem. Ge klara besked.

Man vill att den som ger stöd, råd, behandlar ska säga att "jag ska hjälpa dig "och " Du måste...." Denho menar att vi inte behöver vara rädda för att låta bestämda - föräldrar tror ändå inte att vi kan klara allt...!

- Tala utifrån den egna kunskapen - som expert- var rak på sak. Fråga inte så mycket efter vad familjen själva tycker. det är inte lätt för dem att svara då situationen är ny.

- Säg inte : ” I Sverige gör vi så här....” - det kan skrämja. Visa i stället på bra exempel, bra förebilder inom den egna etniska gruppen. I traditionella samhällen fungerar idealiserandet.

Vi får inte nedvärdera det traditionella samhället, vilket ibland sker i Sverige, utan hellre respektera och försöka förstå vilka krafter som styr och hur vi som kommer med ett delvis annorlunda synsätt på funktionshinder kan nå fram genom att se barnet som del av den större familjen.

Denhos föredrag var intressant och gav oss som lyssnade en hel del att reflektera över. Denho finns att nå på SIH i Stockholm, tfn 08/18 77 97.

*Karin Sundström, Hab.center,
Södertälje*



*Karin Wallgren (skyldig till förse-
ningen av detta referat...)
Föräldrautbildningen, Sthlm.*

Föräldrautbildning speciellt riktad till olika invandrargrupper

Inom habiliteringen i Stockholm läns landsting finns det många barn och ungdomar vilkas föräldrar har invandrat till Sverige. Av olika skäl kan det vara svårare att nå fram till dessa familjer med kunskaper om vad funktionshindret har för konsekvenser för barnet, om samhällets olika stödresurser, om hur man bäst kan hjälpa barnet att utvecklas utifrån sina förutsättningar etc. Inom vår vanliga föräldrautbildning träffar vi alltför få föräldrar med invandrarbakgrund.

Vi beslöt oss därför att utifrån de olika stora språkgrupperna försöka göra en speciell satsning. I samarbete med SIOS, samarbetsorgan invandrarorganisationer i Sverige, ordnade vi under 1997 och -98 s.k informationsdagar med tolkning till spanska, grekiska, arabiska, persiska, turkiska, tigrinja, polska och somaliska. Alla dagarna var upplagda på samma sätt:

information om landstingets och kommunens möjligheter och ansvar för behandling, råd och stöd, om LSS och om Försäkringskassans uppgifter, om funktionshindrade personers rättigheter i Sverige och om attityder och synsätt. Vi använde oss också av en halvtimmeslång film om habilitering; "Klättra upp igen" som finns i olika versioner med speakertext på många språk. Föräldrautbildningen var förlagd till (hela) lördagar och tanken var att även möjliggöra för papporna att närvara. Många kom! Vi bemödade oss också om att skapa en otvungen stämning med möjligheter för föräldrarna att ställa alla frågor de hade och också att under pauserna samtala med varandra och utbyta erfarenheter.

De flesta av grupperna önskade uppföljningar, som vi efter hand fick möjligheter att genomföra. Föräldrarna som deltog under informationsdagarna uttryckte glädje över vi tänkt särskilt på dem och ordnat något så speciellt. Under åren som sedan följt har vi försökt att utifrån formulerade behov ordna fler sammankomster med tolkning till en viss språkgrupp. En minnesvärd kurs var den om autism med parallell tolkning till spanska och somaliska med bägge grupperna i rummet samtidigt. Det fungerade utmärkt! En spansktalande psykolog inom verksamheten har haft flera olika samtalsgrupper för mammor, vilka

i sina utvärderingar betonat hur viktigt det varit för dem att få möta och lära känna andra mammor i samma situation och att få tala om sina känslor på det egna modersmålet. Psykologen slogs också av hur många traumatiska upplevelser dessa kvinnor hade varit med om i sina liv och av hur många psykosomatiska symtom de hade.

Temat "utvecklingsstörning", med medverkande läkare och psykolog har vi haft på turkiska;

på persiska har vi haft en kväll om vuxenlivet, på somaliska en dag om habilitering och skola.

Ett habiliteringscenter ordnar snart en heldag för kurdiska familjer med hab.läkare och med de egna specialisterna. Det finns många fler exempel...

Att få planera och genomföra dessa föräldrautbildningar har varit mycket givande och tacksamt, även om det krävt en hel del arbete. Vi har träffat föräldrar som brutit den isolering de hamnat i och föräldrar som fått kraft och blivit starkare genom den gemenskap de känt med varandra. En del av dem har bildat föreningar eller nätverk och fortsätter att träffas på egen hand.

Från Föräldrautbildningens sida är vår erfarenhet att de invandrarföräldrar som kommit på våra olika temadagar eller -kvällar uttrycker sig mycket positivt om möjligheten att få tala om svåra upplevelser, tankar och känslor på det egna modersmålet. Alla vinster därutöver med att få möta andra föräldrar i grupp är lika påtagliga för dem som för svenska föräldrar. Tyvärr deltar inte invandrarföräldrarna så ofta på våra "vanliga" kurser. Språket är alltför ofta en stötesten-man känner sig osäker och utanför.

Har du själv någon erfarenhet av att samla invandrade föräldrar till barn med funktionshinder i någon slags gruppaktivitet? — Hör gärna av dig för tankeutbyte!

Karin Wallgren

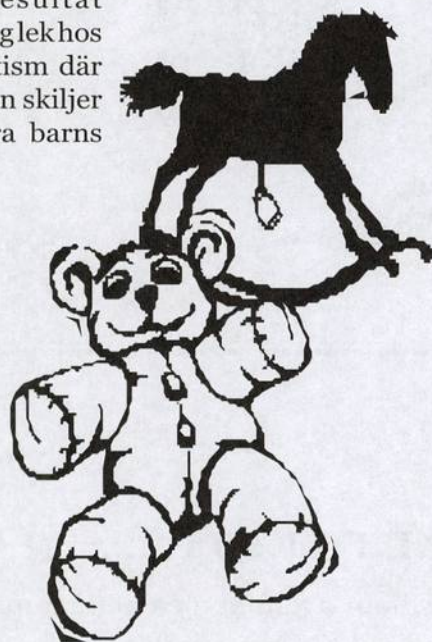
Föräldrautbildningen, Sthlm

tfn 08 / 690 60 40

Bokrecension

Jag har läst boken "Autism och lek" av Jannik Beyer, psykolog, och Lone Gammle-toft, tal och hörselpedagog. Båda är verksamma i Köpenhamn och är specialiserade på barn med autism. Boken inleds med ett mycket bra och tydligt avsnitt om autism utifrån de tre problemområden social interaktion, kommunikation och dialog och mentalisering och föreställningsförmåga. Denna första del av boken omfattar en kort och mycket bra beskrivning av det autistiska syndromet i förhållande till den tidiga utvecklingen generellt sett, dels en beskrivning av lekens förutsättningar. Här jämför man den tidiga utvecklingen hos barn med autism med normalutveckling i hur barn upplever och organiserar världen.

Den andra delen av boken handlar om lek, vad lek är och författarna konstaterar att lek hör hemma inom den sociala dimensionen, en dimension som vi ofta har svårt att förklara i logiska termer. Man beskriver kort de forskningsresultat som finns kring lek hos barn med autism där vi ju vet att den skiljer sig från andra barns lek



Hälften av boken handlar om hur man kan anpassa leksituationer för barn med autism utifrån ett utvecklingsperspektiv. Man ger konkreta och tydliga exempel på hur man kan leka lekar som fokuserar på uppmärksamhet, förväntan och delat fokus. Denna förmåg som brister hos barn med autism men som är så grundläggande för kommunikation och social interaktion.

Vidare ges tips på lekar som främjar förmåga till imitation och spegling, parallelllek, lek med visuella skript, turtagning, spel-och regellek och slutligen grupplek.

Jag tycker att denna lilla bok, 79 sidor, var mycket bra. Författarna har på ett lysande sätt beskrivit autisms problemområden kopplat till spädbarnsteori och den tidiga utvecklingen.

Det är också en mycket bra bok att läsa om lekutveckling, lekens betydelse och hur man kan anpassa leksituationer. Läs den!

"Autism och lek"

Jannik Beyer och Lone Gammel-toft

Liber

Karin Edholm, Umeå

Nya medlemmar som hälsas välkomna i föreningen:

Marianne Adolfsson, Arvika

Lena Björklund, Hudiksvall

Wanda Czartoryski, Uppsala

Rebecka Gustafsson, Umeå

Christina Haglöf, Vänersborg

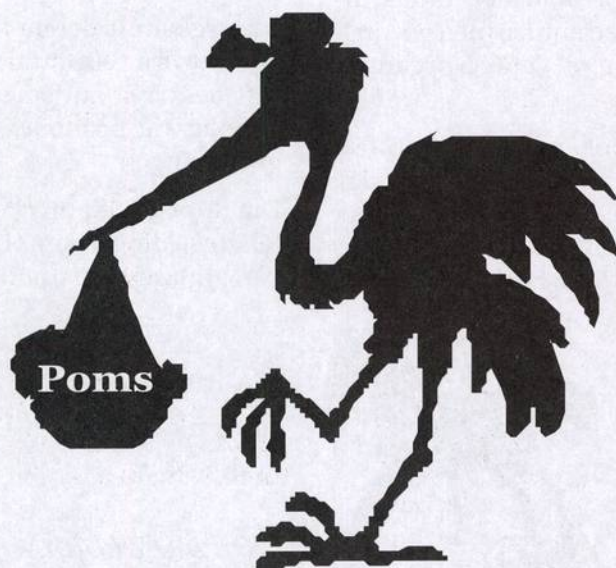
Karin Liljemark, Enskede

Britt Marie Niemi, Piteå

Birgitta Nyberg, Johanneshov

Sven Pettersson, Karlskrona

Marit Rådman, Falun



LÄGG MÄRKE TILL ATT.....

det medföljer ett inbetalningskort på medlemsavgiften med detta nummer!!

Ni, som har enbart prenumeration, kan ändra beloppet till den rätta summan.

POMS-konferensen 2001

Tema: Identitetsutveckling hos ungdomar med funktionshinder. Konsekvenser för vuxenlivet. Sexualitet.

Föreläsningar och gruppdiskussioner varvas för att lyfta upp våra egna tankar och erfarenheter kring dessa viktiga ämnen.

De föreläsare, som har tackat ja är i dagsläget: **Björn Wrangsjö** barnpsykiater, författare till "Barn som märks" och "Tampas med tonåringar"

Föreläsare i avsnittet om sexualitet: psykolog **Eva Eriksson-Block**, Täby ungdomsmottagning

Seminarier kring:

- identitetsutveckling hos ungdomar med rörelsehinder;
- förståndshandikapp och social utveckling;
- autisms störningar och identitet.

Har **Du** något intressant projekt eller har Du prövat något spännande arbetssätt, som Du gärna vill berätta om, så hör av Dig till arbetsgruppen:

Marianne Adolfsson, Barn-och ungdomshabiliteringen, Arvika 0570-826 08 ,
majran@spray.se

Bo Kahnberg, Vuxenhabiliteringen, Karlstad, 054 - 61 40 71, bo.kahnberg@liv.se

Kristina Widén, Vuxenhabiliteringen, Karlstad, 054 - 61 40 70,
kristina.widen@liv.se

Robert Lindell, Vuxenhabiliteringen, Karlstad, 054 - 61 40 79,
robert.lindell@liv.se

Definitivt program med prisuppgifter skickas ut inom kort.

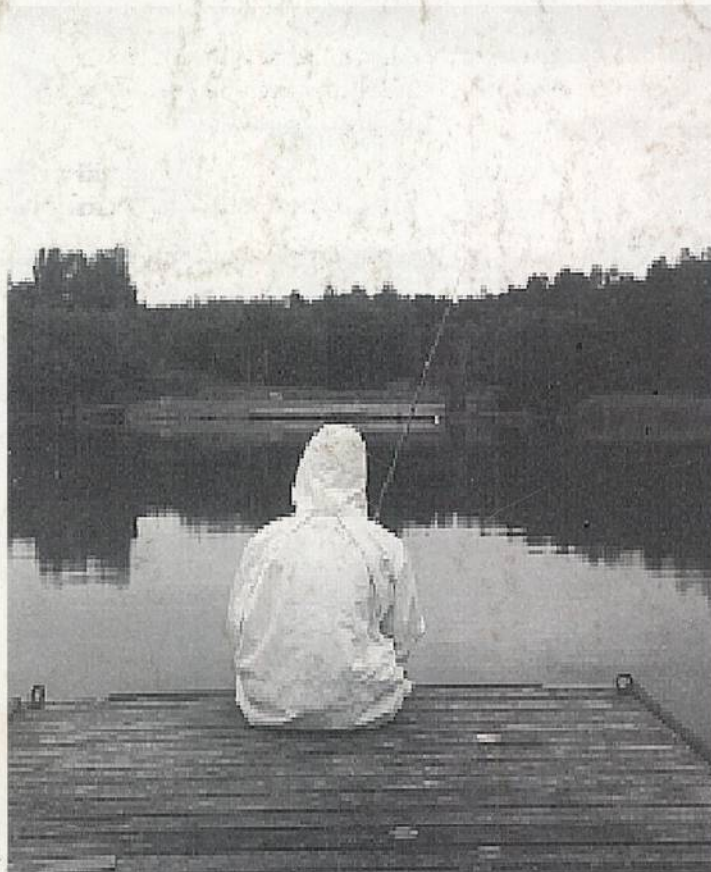
Konferensen äger rum på hotell Selma Lagerlöf, Sunne.

Vi börjar med lunch måndag den 11 juni och avslutar med lunch onsdagen den 13 juni.

Årsmöte i Sveriges Handikapppsykologers Förening måndag den 11 juni kl 18.00 på Hotell Selma Lagerlöf.

Välkomna!

Värva medlemmar!



Har du kollegor på din arbetsplats som inte är med i POMS?

Om POMS ska fortsätta att vara den starka och aktiva förening den hitintills varit, är det viktigt att även de nya psykologer som börjar arbeta i "våra" verksamheter, blir medlemmar i POMS.

Kanske ändras vår inriktning något framöver, och säkert kommer namnfrågan att fortsätta diskuteras, men föreningen kommer att bestå, och aktivt verka för att människor med funktionshinder får goda levnadsvillkor och god service.

Tala om för dina kollegor att POMS finns! Det är mycket enkelt att bli medlem.

Man tar kontakt med **Karin Wallgren**

– antingen på tel: **08/704 90 41** eller på E-post: **karin.wallgren@hab.sll.se**

OBS!! Du, som ännu inte betalt din medlemsavgift för 2001, gör det nu!!! På postgiro 35 89 78 - 5.

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom handikappområdet



Nr 3 2001

ISSN-NR 1102-0474

Styrelse för Sveriges Handikapp psykologers Förening 2000 - 2001

- Ordförande: Karin Edholm
Skrindvägen 2
903 20 Umeå
Tel: 090/77 18 12
- Kolbäckens Habilitering
Kandidatvägen 31-33
907 33 Umeå
Tel: 090/ 785 42 28
Fax: 090/ 19 58 35
karin.edholm.lt@vll.se
- V. Ordförande: Gunilla Svensson
Hosjöstrand 11
791 47 Falun
023/35137
gunilla_s@hotmail.com
- Habiliteringen i Falun
Psilandersväg 1, Falu
Lasarett
791 82 Falun
Tel: 023/49 03 73
Fax: 023/49 05 13
habiliteringen.falun@
ltdalarna.se
- Kassör: Peter Collsiö
Kronobergsgatan41
112 33 Stockholm
Tel: 08/652 48 31
- Habiliteringscenter-
Täby
Kemistvägen 8
183 34 Täby
Tel: 08/446 36 20
Fax: 08/756 11 14
peter.collsioo@
hab.sll.se
- V. Kassör: Karin Wallgren
Snörmakarvägen 45
168.38 Bromma
Tel: 08/704 90 41
Mobil: 070/484.15 03
k.wallgren@telia.com
- Föräldrautbildningen,
Handikapp&
Habilitering
Box 6465
113 82 Stockholm
Tel: 08/690 60 40
Fax:08/690 60.22
karin.wallgren@
hab.sll.se
- Sekreterare: Inger Claeson
Storängsgatan33
413 19 Göteborg
Tel: 031/82 13 28
inger.claeson@hem.
utfors.se
- Habiliteringen Älv-
stranden
Verkmästaregatan 7
417 57 Göteborg
Tel: 031/744 27 14
inger.claeson@
vgregion.se
Mobil:0706/38 74 61
- V. Sekreterare: Marianne Adolfsson
Dalen
Västby
671 91 Arvika
Tel: 0570/240 30
- Barn-och ungdomsdhab.
Nygatan 12
671 91 Arvika
Tel: 0570/82 608
- Konf. ansvarig: Mallan Rahbeck
Mossvägen. 12
141 44 Huddinge
Tel: 08/711 64 6850 52
Mobil:0730/56 31 74
- HC Tullinge för vuxna
Kvällsvägen 5, 3 tr
141 61 Tullinge
Tel: 08/449 95 12
mallan.rahbek@
hab.sll.se
- POMS-bladet: Olle Öhrner
Mellanbågen 8
907 38 Umeå
Tel: 090/12 30 91
- Habiliteringen, tonårs-
laget
V. Norrlandsgatan 18 B
903 27 Umeå
Tel: 090 785 74 37
olle.ohrner.lt@vll.se

Innehåll

POMS STYRELSE 2000- 2001	SID 2
STYRELSENS SIDA	SID 4
REDAKTIONENS SIDA	SID 5
INGA LUNDBLAD - DANIELSSON: HABILITREINGSPSYKOLOG OCH FÖRÄLDER TILL ETT BARN MED FUNKTIONS HINDER	SID 6
ULLA NILSSON: PSYLOG I NORGE DEL 2	SID 12
SOMMARKONFERENSEN I SUNNE 11 -13 JUNI 2001:	
INGER CLAESON: REFERAT FRÅN BJÖRN WRANGSJÖS FÖRELÄSNING FÖRSTA DAGEN PÅ KONFERENSEN I SUNNE 2001-06-11	SID 14
KARIN WALLGREN: OLLE ÖHRNER OM TONÅRSLAGET I UMEÅ.....	SID 18
GUNILLA SVENSSON: KJELL KVARNVIKS SEMINARIUM OM IDENITETSUTVECKLINGEN HOS TONÅRINGAR MED FUNKTIONSHINDER.....	SID 20
GUNILLA SVENSSON: BIRGITTA ZENKERS SEMINARIUM OM AUTISMSTÖRNINGAR OCH IDENTITET.....	SID 23
PETER COLLSIÖ: IRENE NORDSTRÖMS SEMINARIUM OM FÖTSTÅNDSHANDIKAPP OCH SOCIAL UTVECKLING.....	SID 26
CARIN EDHOLM: REFERAT FRÅN ELISABETH CLEVES FÖRELÄSNING OM ATT SKRIVA OM SIN PATIENT.....	SID 30
UPPROP.....	SID 33
ETT TIPS.....	SID 34
PROTOKOLL FRÅN SVERIGES HANDIKAPPSYKOLOGERS ORDINARIE ÅRSMÖTE I SUNNE 2001-06-11.....	SID 35
VÄRVA MEDLEMMAR!.....	SID 36

Föreningen POMS postgiro 35 89 78 - 5
Föreningen POMS adress Karin Edholm
 Skrindvägen 2
 903 20 UMEÅ

POMS - bladet:
 Ansvarig utgivare

Karin Edholm

Redaktionsgrupp

Olle Öhrner
 Tel: 090 785 74 37
 Fax: 090 785 74 42
 E-mail:
 olle.ohrner.lt@vll.se

Styrelsens sida



Ack Värmland Du sköna!

Tack kära värmlandskollegor för givande dagar i Sunne på Selma Lagerlöfs Hotell.

Årets studiedagar var inriktade på Identitetsutveckling hos personer med funktionshinder. Att bli vuxen.

Den genuint värmländska identiteten präglade helheten i arrangemanget. Kulturen bär identiteten genom tiden, genom historien. Selma och Gustav fick återuppstå och levandegöra det unikt värmländska.

Bengt Berg, nutidens värmländske poet från Torsby bidrog med "identitets-bärande" skrönor och dikter.

Även förbundets nyvalda ordförande Torgny Danielsson från Arvika gästade vår konferens och önskade oss lycka till med, som han tyckte, vårt viktiga arbete med gruppen personer med funktionshinder.

På psykologkongressen, den 12-13/5 i Södertälje, representerade Karin Edholm vår yrkesförening. Undertecknad deltog också. Det som direkt berörde vår yrkesförening var att vi nu formellt upptogs som yrkesförening. FS hade föreslagit att specialistområdet Handikapppsykologi skulle byta namn till "Specialist inom habilitering och rehabilitering". Vi invände mot detta men på sikt kommer en förändring att behöva göras. Erling Nymans och specialistgruppens förslag att invänta förändring till dess att ett mer genomarbetat, EU-anpassat förslag finns.

För att fortsätta med händelser från det mest närliggande och bakåt i tiden. Den 11/5 träffades "psykoterapinätverket" På Rosenlunds sjukhus i Stockholm. Deltagare med stor spridning deltog för att utbyta erfarenheter i det psykoterapeutiska arbetet. Inte bara tonåringar behöver stärka sin identitet i grupper av likasinnade. Ni som har detta behov har chansen nästa gång i höst den 16/11 att komma till Stockholm. På nätverksträff. Förslag om att starta ytterligare nätverk för likasinnade togs upp i Sunne. Särskilda utrop finns på annan plats i POMS-bladet.

Ett annat uttryck för identitetsskapande verksamhet ska nu ske med inriktning på nästa sommarkonferens då vi firar 30-års jubileum. Det behövs ett mångfald av inslag i skiftande form för att vår yrkesförenings identitet ska manifesteras. Ett embryo i detta arbete föddes i Sunne. Jan Evert Magnus-

son, Kjell Nordenstam började att fundera på musikaliska inslag. Alla intresserade med röst och instrument hör av er till dem.

Stefan Ilstedt började att tänka i bilder, fler än Stefan har säkert konferens och tidstypiska bilder. Även om de inte är så proffsiga som Stefans har de säkert ett "identitetsskapande" värde. Låna ut till Stefan och anmäl er till "Bildkollagegruppen". Det som inte blev fotograferat men som "sagts och gjorts" måste vi hjälpas åt att minnas. Skicka korta eller långa nedtecknade minnen till undertecknad.

När vi nu börjar frossa i det förgångna och föder en "dåtidsgrupp" får vi inte bli en pensionärsförening när vi hemfaller för mycket åt nostalgi. Vi behöver hela tiden fundera hur vi tar upp nya kollegor i gemenskapen.

Ett starkt minne jag själv har, även om det nu ligger några år tillbaks i tiden. Jämshögs, Blekinge. Vi gick till fots, en kort vandring eftersom tåget inte gick ända fram. Det fanns ej heller någon anslutande transport som idag. Det måste ha varit på urtiden. Det som dock präglade mitt intryck från "vandringen" var att alla POMS-are tycktes känna varandra mycket väl. En mycket stark "Vi-känsla". Jag själv ingick inte då och kände en viss tvekan om det sammansvetsade gänget ville släppa in fler. Så var det dock men vi kanske borde tänka mer på de som ännu ej riktigt känner vi-känslan. Vi behöver både få stärka "Vi-känslan men med en vidöppen dörr för nya fräscha idéer. Det kanske är dags för en "Framtidsgrupp" parallellt med "Nostaligruppen".

Elisabeth Cleve har fått en stor betydelse för föreningen genom sin uppmaning om betydelsen av det skrivna ordet. Det sagda fösvinner om det inte sätts på pränt. Elisabeth bad oss att tänka på att "när många går i pension försvinner dokumentationen i den muntliga traditionen. Det skrivna ordet finns kvar..."

Ni som ännu ej är mogna som Elisabeth att skriva böcker. Skriv i tidskrifter som t.ex. Psykisk Hälsa, Mellanrummet, Intra.. Framförallt skriv i POMS-bladet. Denna utmärkta tidning som ett första steg. En funktion med att skriva i POMS-bladet är att det är identitesstärkande. Gör utrop om nätverk, efterlysningar material/metod/referens/tips etc.

HAR du ont om tid,

Vill du hinna med mycket

här i livet? Läs poesi,

tre minuter kan räcka, läs

dikt-spar tid...När du läst

nog många dikter

har du samlat tid nog

för den tjocka romanen

som kanske handlar också

om ditt liv, berättelsen som

bara börjar, som fortsätter

genom dagar och nätter

och aldrig tar slut (Bengt Berg)

Vice ordf. Gunilla Svensson /
gunilla -s @hot-mail.com

Redaktionens sida



Så var semesteren överstökad för denna gång och alla är väl tillbaka till vardagen. På sätt och vis känns det skönt, speciellt som denna

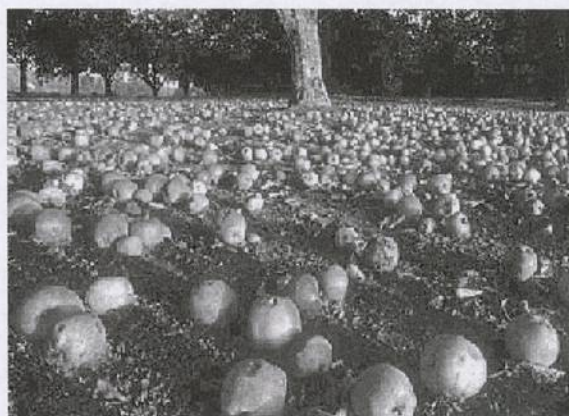
sommar mer har gjort skäl för begreppet än den föregående. Hoppas att det också innebär att det varit en skön vila för stressade psykologer och andra.

Sommarkonferensen blev mycket lyckad - som vanligt. Ber att få instämma i Gunillas lovord på föregående sida. Speciellt glädjande var att deltagarantalet blev så stort. Att identitetsutvecklingen hos tonåringar med funktionshinder röner så pass stort intresse och uppmärksamhet kan inte annat än värma hjärtat hos mig, som jobbat med dessa frågor i snart tio år. Och som redaktör för en tidskrift, som haft svårt att komma ut p g a att föreningen brottats med ekonomiska problem, så känns det också glädjande att sommarkonferensen ger ett ekonomiskt tillskott.

Ett annat intryck från Sunnekonferensen var att dom, som var närvarande där var måna om POMS-bladets fortsatta existens som ett forum vid sidan om sommarkonferenserna - för kontakter mellan psykologer, som arbetar inom handikappområdet. Även om deltagarantalet vid konferensen var stort, så var ändå majoriteten av medlemmarna inte närvarande och så kommer det väl alltid att vara. Här har POMS-bladet sin stora mission - att vara ett diskussions - och erfarenhetsutbytesforum för psykologerna inom detta fack, liksom att vara ett informationsblad och anslagstavla. Exempel på det förstnämnda i detta nummer av POMS - bladet är Inga Lundblad - Danielssons

starka artikel om den dubbla rollen som habiliteringspsykolog och förälder till ett funktionshindrat barn samt Ulla Nilssons fortsatta reportage om att vara psykolog i Norge.

Det här numret av POMS-bladet tycks bli rekordtjockt. Visserligen upptar referaten från sommarkonferensen större delen av utrymmet. Sen´ är väl tjockleken inte det primära, men det går, tycks det mig, inte heller att klaga på kvaliteten på de införda artiklarna. Låt oss hoppas på ett trendbrott: massor av infört material av hög kvalitativ och informativ dignitet. Men ni som tänker skriva - snälla ni, gör det på diskett eller helt enkelt maila till mig! Respektive adresser finns på sidan 2 och 3.



Manusstopp för nästa nummer är den 1 november

Habiliterings- psykolog och för- älder till ett barn med funktionshin- der.

Efter att ha arbetat i flera år som psykolog på habiliteringen, blev jag förälder till ett barn med en utvecklingsstörning. Beskedet fick vi som familj för tre år sedan även om vägen dit var lång och krokig, så är det egentligen först nu som jag har landat ordentligt. Tänkte att jag nu skulle vilja dela med mig lite av mina erfarenheter till psykologer som liksom jag dagligen kommer i kontakt med familjer där det finns barn med funktionshinder. Kanske kan det ge nya infallsvinklar eller ge stöd i den mycket grannliga uppgift som det ju är att möta föräldrar som nyligen fått besked.

Hur många gånger hade jag inte frågat mig själv hur det skulle vara att få ett barn med funktionshinder. Hur skulle jag reagera, vad skulle vara svårast för mig?? I början då jag var ny på habiliteringen tänkte jag många gånger att - nej, det skulle jag aldrig orka, det skulle bli för tungt och jag beundrade många gånger dessa starka föräldrar. Så småningom i takt med att jag kom i kontakt med så många barn och föräldrar, började jag se det som var positivt, att man som förälder kan växa med uppgiften, att man också kan bli stärkt. Det som var svårast för mig att förstå från början var varför det är så svårt att sörja, jag lärde mig att det var så, men kunde inte riktigt förstå. Idag vet jag mera vad det handlar om. Sen det här med synen på barnet, varför var det så svårt många gånger att få samsyn, varför

var det så svårt för föräldrar att få en enligt habpersonalens bedömning, realistisk syn på sitt barn. Detta har jag nu fått erfara med en oerhörd styrka.

Min pojke föddes -92, då jag precis fyllt 40 år. Han kom till en familj med två äldre bröder 6 och 7 år. Han var inte planerad, men mycket efterlängtat av hela familjen, då vi vant oss vid att vi skulle få ett barn till. I början av graviditeten var jag mycket orolig, jag visste ju att det fanns ökad risk p.g.a. min ålder. Och då för första gången på allvar visste jag att var jag stod någonstans. Hela mitt inre skrek nej, jag vill inte ha ett barn med funktionshinder. Så jag gjorde ett moderkaksprov, som var negativt, det lugnade mig och i slutet av graviditeten avtog min oro, även om den inte försvann helt och hållet.

Så föddes då min pojke Vincent, mitt i smällkalla vintern, en stor fin pojke. Redan på BB, uppstod komplikationer. Han skrek och var otröstlig. Jag som kände mig så trygg i föräldrarollen och hade sett framemot att få njuta av min lilla "sladdis". Det visade sig att han hade kolik, eller något som liknade det i alla fall. Han skrek i tre månader på kvällar, nätter och sedan slutade det och han blev mycket lugn och lättkött. Men vår start blev förstås knepig, att inte kunna trösta sitt eget barn, som vrålar av smärta, var på gränsen till outhärdligt.

Men när koliken försvann, kändes det som en oändlig lättnad. Han var nu nöjd för det mesta åt och sov - sov lite väl mycket, tyckte jag, men han hade ju haft så ont i magen, kanske berodde det på det?!? Då jag tog upp mina funderingar med mina närmaste, skakade dom bara på huvudet. Vincent var ju så fin, nej jag var nog bara yrkesskadad!!! Men ändå, han var "seg" i kontakten tyckte jag, fick anstränga mig hårt på att få svar, men ingen annan tyckte ju det så det



Personerna i bilden har ingen anknytning till artikeln

var väl inget då, eller var det mig det var fel på? Tacksamt tog jag emot släkt och vänners lugnande svar, att nej han var ju så fin, nej det syns ju på ögonen att han inte är utvecklingsstörd!!! Min oro fortsatte dock, och det visade sig att han var sen i det mesta. Då han var ett år hade han ingen egen förflyttning, satt och åt hur mycket som helst. Vikten ökade ordentligt, och det var som om han inte hade någon mättnadskänsla. Då tog jag honom för första gången till habiliteringen, hos oss fanns då tillfälligt en erfaren barnneurolog. Han undersökte Vincent och sa att ja, han var ju sen motoriskt, men för tidigt att säga något. Jag minns att han frågade mig vad jag tyckte om hans mentala utveckling och jag svarade att nja, den verkar vara normal, lite sen kanske men...Ja, så då fick jag gå hem med ett lugnande besked att enligt hans bedömning verkade det handla mer om en försenad motorisk utveckling, det skulle nog ordna sig. Det var precis det svaret jag ville ha och många gånger efteråt har jag funderat på vad som hade hänt om jag svarat annorlunda, sagt som det var, att ja jag är orolig för att han är utvecklingsstörd!!!

Så gick tiden som nu flyter ihop lite grann för mig, Vincent utvecklades, men långsamt. Han började stjärthasa och gick vid ca 1,5 års ålder. Han började hos en dagmamma, som mina äldre barn hade haft. Hon la ner otroligt mycket kraft och energi på honom med matning, lyft, om-

vårdnad etc, för han var ju som en baby väldigt länge. Min oro fortsatte förstås, men Vinnes dagmamma lugnade mig, det var då inget fel på pojken, lite sen bara, men allt kommer ju. De här åren var en mycket jobbig tid, jag pendlade mellan hopp och förtvivlan, yrkespersonen i mig visste alltför väl, men som mamma ville jag inte riktigt inse sanningen.

Så var det äntligen någon i min omgivning som bekräftade min oro, vi var ute och seglade med min syster och hennes familj. Hon lärde känna Vincent under en vecka och funderade också på vad det kunde vara. Då bestämde jag mig för att han skulle få börja på dagis/förskola istället för att få extra stimulans. Trots dagmammans förtvivlan och ilska, bytte jag till vad jag uppfattade som Umeås bästa daghem, där det fanns personal med lång erfarenhet av barn med funktionshinder.

Han skolades in, och så var det dags för första utvecklingssamtalet. Ja, personalen undrade, dom tyckte Vincent var mer än sen, det var något annat också, kanske en hjärnskada!!!! Trots allt, det kom som en chock, dom hade ju sett det som jag redan visste, men ändå, hjärnskada, hade dom börjat diagnostisera nu också på förskolorna!!! Oj, vad arg jag blev, mer än arg, rasande och fullkomligt förtvivlad.

Resultatet av det blev att jag tog kontakt med en neuropsykolog på barnkliniken för en utredning. Vincent var då tre år, pratade på ordentligt, men förståelsen var inte riktigt på samma nivå. Bedömningen visade en försening på ca 1-1,5 år. Psykologen tyckte dock att det var för tidigt att säga något, han hade ju så mycket förmågor och ja man fick följa upp bedömningen om något år eller så. Åh vad tacksam jag var för det svaret, dom hade förhastat sig på förskolan, ännu fanns det hopp om att det ändå

inte var något...Resultatet av detta blev att personalen försökte ställa högre krav på honom, kanske var det så att vi föräldrar var för dåliga på att sätta gränser!!!! Den tid som följde nu blev mycket svår, speciellt för vår pojke. Han började må dåligt av de nya kraven, han som varit en så glad och positiv pojke, blev nu gnällig, fick utbrott, grät för minsta lilla och självförtroendet dalade. Det blev också en förtroendekris mellan förskolan och oss föräldrar. Jag led hemska kval, eftersom min pojke mådde så dåligt, dessutom började han bli utsatt av de andra barnen på förskolan. För mig blev det mer och mer tydligt, men hoppet klamrade sig fast vid mig. Jag tog honom till ytterligare en barnneurolog, men fick inget definitivt besked och ingen nämnde ordet utvecklingsstörd. Jag fick en klapp på axeln och lugnande ord på vägen. Det skulle nog lösa sig. En period orkade jag inte se min pojke. Det blev hans pappa som nu ryckte in och ritade med honom, gav honom pedagogiska uppgifter, som han aldrig gjort med någon av de andra barnen. Det gjorde så ont att se vad han inte klarade, att jag tog avstånd en period och drucknade i mitt arbete.

Först då han var 5 år och vi gjorde om bedömningen, som visade en större försening, fick vi ett definitivt besked. För första gången nämnde någon, i detta fall psykologen, ordet utvecklingsstörd och först då tog vi in beskedet båda två. Äntligen kunde vi få börja sörja, flera år av ovisshet, starka försvar, pendlandet mellan hopp och förtvivlan var över. Så lång tid tog det för oss både att få ett klart besked, men också att ta in och acceptera. Det tog lång tid sedan att bearbeta, smärtan och raseriet var värst. Det svåraste för mig var att inse min egen inställning och mina egna fördomar omkring handikappet. Jag ville inte ha ett barn med utvecklingsstörning, jag som hade jobbat så länge på habiliteringen, hade värderingar som jag inte hade anat!!! Detta blev mycket svårt för mig och jag började

förstå vad andra föräldrar gått igenom, varför det är så svårt att sörja. Visst vi var länge en familj i kris med allt vad det innebär. Marken gungade under mina fötter, detta var för svårt, ödets ironi eller? Jag hamnade i grubblerier om meningen och orsaker och så denna vansinniga smärta, nästan outhärdlig. Det fick också något gott med sig, jag började springa, jag som aldrig lyckats hålla fast vid någon motionsform, lyckades springa långt och det gjorde att jag överlevde. Jag fick också ett samtalsstöd utanför habiliteringen som blev min livlina.

Länge såg jag bara diagnosen, allt vad min pojke gjorde påminde om handikappet, tyckte jag. Det var som om min pojke dog ifrån oss, han fanns inte längre och det var outhärdligt. Många gånger tänkte jag på Gurli Fyhrs böcker om "den förbjudna sorgen", som på många sätt stämmer så bra med min upplevelse, nu fick jag känna på, inpå bara skinnet. Men det fanns så många hinder för sorgen, min pojke som i högsta grad var levande, det kändes som jag svek honom och så mina egna förbjudna tankar. Hur många gånger hade jag inte sagt till föräldrar att det kan vara en hjälp att försöka sätta ord på känslorna för att komma vidare. Ord, för mig fanns inga ord för denna sorg, aldrig tidigare hade jag känt något liknande, det var som om det behövdes något annat, mera konkret. För jag behövde verkligen hjälp att sörja det insåg jag. Då kom jag att tänka på vilka råd man brukar ge till föräldrar, som förlorat sina barn. Ett sätt kan vara att barnets saker ex säng, foton, konkreta saker kan vara en hjälp att sörja vid. Så jag började göra ett fotoalbum till min yngsta pojke, han är fortfarande den enda av barnen som har ett. Vi har aldrig kommit längre tidigare än till att ordna våra foton i högar efter årtal, men nu tog jag fram alla foton från förlösningen, från den första tiden, de första åren och det blev en stor hjälp för mig i sorgearbetet.

Hur jag kunde arbeta under denna tid, är en gåta för mig nu, jag var sjukskriven på halvtid ett tag, men så här i efterhand kan jag tänka att det hade varit bättre att helt få distans till arbetet, men själv kunde jag inte fatta det beslutet då. Efter hand insåg jag också att alla professionella runt omkring oss hade vetat, dom hade också tidigt funderat på utvecklingsstörning. Det kändes som ett stort svek, dom var ju mina arbetskamrater och hade behandlat mig som mindre vetande, missriktad hänsyn kanske. Då tänkte jag på alla gånger jag själv varit otydlig gentemot föräldrar, av hänsyn, av kunskap om hur svårt beskedet är, men ändå! Min egen erfarenhet har fått mig att tänka om, kanske många föräldrar som liksom jag långsamt tar in besked och får otydliga besked kan känna sig svikna efteråt?

Min egen erfarenhet har gjort mig modigare i mötet med föräldrar, vi har också pratat en hel del om detta i mitt arbetslag. Vad använder vi för ord på habiliteringen? Visst det är bra att vara försiktig, människor är olika, men jag tror att vi många gånger är för otydliga, så att föräldrarna inte får en chans att ta in beskedet. Varför är det så att kring vissa diagnoser ex DAMP, autism, diabetes, lägger man ner mycket energi just på att informera om diagnosen? Diabetes handlar ju om liv/död, men gör vi barn och föräldrar en tjänst om vi är otydliga? Idag tänker jag så här att om inte vi som arbetar och möter barn med funktionshinder, inte kan uttala eller använda diagnoser-ord på funktionsnedsättningar, hur ska det då kunna landa hos familjer eller i samhället i stort? Och är det viktigt överhuvudtaget att definiera barns svårigheter? Här kan jag känna en viss ambivalens i en tid av överdiagnosticering, enligt min åsikt måste man fråga sig om det gagnar barnet eller familjen på något sätt. Då det gäller min pojke, kan jag bara säga att det var först då vi fått diagnosen som han fick rimliga krav

på sig från omgivningen, även ifrån oss, för det gav oss ett lugn, han fick vara den han var.

Hur och när ska barnet få information? Bör barnet få information om sitt funktionshinder? Då jag började arbeta på habiliteringen 1990, fanns en kunskap om hur viktigt det var att prata med barn om funktionshinder, men detta gällde inte barn med utvecklingsstörning. Möjligtvis barn med lindrig utvecklingsstörning och då kanske först upp emot tonåren, eftersom 9-årskrisen kommer senare, sades det. Min pojke upplevde tidigt en känsla annorlunda och det tycker jag att jag har sett hos många barn med utvecklingsstörning. Längre funderade jag på hur och när jag skulle förklara för honom. Här är man så olika som föräldrar, men för mig kändes det viktigt att han skulle få veta, på sin nivå. Tänkte som så att om jag inte kan uttala ordet utvecklingsstörning, hur ska det då kunna landa hos honom och ska han då få höra det av andra, men inte av oss?!

Så han var nog bara 6 år, och ännu yngre utvecklingsmässigt då jag berättade för honom om, att han har ett handikapp som kallas utvecklingsstörning. Det var mycket svårt för min egen sorg vällde upp, men för Vincent innebar det inte så mycket då, han lyssnade intresserat, provade att uttala ordet utvecklingsstörning och sen övergick han till leken.

Sedan när han började i en sexårsverksamhet med åldersblandade grupper, funderade Vincent mycket på varför han hade assistent, när han skulle bli stor och varför det dröjde så länge. Det var en period då det kändes naturligt att prata om handikapp igen. Han var då både ledsen och arg i perioder, ville inte ha något handikapp. Det var svårt som mamma att möta hans sorg, men han tog sig igenom det, och förstod på sin nivå. Han har också frågat och funderat mycket på ordet handikapp och vem som är handikappad. Det är ju för-

stås svårare att förstå ett osynligt funktionshinder. Men den gången i bilen, då hela familjen var samlad och Vincent berättade någonting och sedan sa, mamma, visst märker du, utvecklingsstörningen är borta, ja då kändes det på ett sätt skönt att han kan prata om det på det sättet.

Idag är Vincent en glad och harmonisk pojke som går i åk 2 i grundsärskolan. Valet av skolform var lika svårt för mig som för alla andra föräldrar, trots att jag visste så mycket mer om sarskolan än andra föräldrar.. Det skulle kunna bli en uppsats enbart om det svåra val som det faktiskt är. Hur som helst så blev det klart för mig att det är en period, då föräldrar behöver mycket stöd och klar och tydlig information om vad det innebär. Men det svåraste är inte dom praktiska delarna ändå, utan den känslomässiga delen. Skulle min pojke gå i en sarskola, en skola med låg status, barn som man inte satsar på! Så kändes det då, och återigen fick jag stanna upp och sörja steg för steg, han kommer inte att doktörera, han kommer inte att gå på universitetet, han kommer inte att gå på gymnasiet, ej heller grundskolan. Fullkomligt bestört blev jag då syokonsulenten var hos oss vid ett tillfälle och informerade om hur arbetsmarknaden ser ut för ungdomar som går ut gymnasiesärskolan. Jag blev tvungen att omvärdera vad som är värt någonting, det kanske inte är det viktigaste vad man presterar i skolan eller vad för slags arbete man har. Alla dessa värderingar jag vuxit upp med och som finns i samhället. Livskvalitet kanske handlar om andra saker!

Syskonen och deras reaktioner är också något jag skulle kunna skriva hur mycket som helst om. Jag minns inte om och hur vi pratade med dom före vi fick beskedet. Hur mycket av min oro förmedlade jag till dom? Mellanpojken som var sex år då Vincent föddes, har berättat om hur jobbigt han upplevde det då Vincent hade

kolik. Hur han låg och lyssnade på skriket och ville göra något, men visste inte vad. Då vi hade fått definitivt besked omkring Vincent, ville vi berätta för syskonen. Då hade jag ännu inte landat i beskedet och visste inte hur jag skulle uttrycka mig. Vi lånade hem boken om Bill och Bolla och läste för våra pojkar. Det gick inte att hålla tårarna tillbaka och vi grät allihopa, efteråt har bröderna, som nu är tonåringar berättat, att just det där, att vi grät t.o.m. pappa., då hade dom förstått att det var allvarligt.

Jag försökte förklara för bröderna vad det innebar, men trasslade in mig i ord för att slippa använda ordet utvecklingsstörd. Till slut säger min då 11-årige son, "menar du att han inte är så smart eller". Visst är barn underbara, och återigen fick jag bekräftat att det är bättre att vara rak och säga som det är. Syskonens reaktioner blev nog i början mycket av en parallellprocess med vår sorg. Vi pratade mycket med dom och dom tog också mycket ansvar. Ett tag var vi som en familj bestående av fem barn. Min äldste son började ta på sig mer och mer ansvar, ville hämta på dagis varje dag, etc. Jag försökte dämpa honom, eftersom jag mött så många syskon med stort ansvar. Äldsta barnet, mest i riskzonen, tänkte jag och vi pratade mycket han och jag. Under tiden utan att jag tänkte på det, tog mellanpojken över, och det tog lång tid innan jag såg honom. Han var jämt med sin lillebror, stannade hemma från kompisar eller tog med Vincent ut på basketplan. Tacksamt tog jag emot detta eftersom bröderna länge var den enda länken Vincent hade till andra barn. Dom älskar sin lillebror, ger honom otroligt mycket. För min äldsta pojke, som var 13 år då, var det svårast, dels för att han förstod mera, men också för att han var inne i en känslig period. Aldrig tänkte han berätta för någon kompis om handikappet. Ibland skäms dom för sin lillebror, eftersom han är så ohäm-

mad och i hans beteende blir det mer tydligt nu. Samtidigt kan jag också se att dom har fått något positivt av att han har ett funktionshinder, dom är mera hänsynsfulla, tar mera ansvar och funderar mycket på att vara justa mot kompisar. Min egen erfarenhet gav mig en insikt om hur viktiga syskonen är för barn med funktionshinder och hur viktigt det är för habiliteringen att rikta sitt stöd även till syskonen.

Det jag skulle vilja förmedla är ändå mer mod hos personer som arbetar och finns kring barn med funktionshinder. Alla dessa gånger då jag mött personer som varit ärliga och gett mig verkliga beskrivningar av hur min pojke fungerar och lär sig, inte bara i all välmening förskönande beskrivningar, det har gjort ont många gånger, men det är ändå då jag kommit vidare i bearbetningen och i att omvärdera förväntningarna. Visst vill man som förälder höra positiva saker om sitt barn och det är urviktigt att få höra det. Men eftersom jag fått erfara hur oerhört lätt det är att låta drömmarna styra, drömmar som totalt kan förvränga synen på sitt eget barn. Visst - vi har drömmar kring alla våra barn, mer eller mindre realistiska, och det är bra, men kring barn med funktionshinder finns så mycket omedveten längtan och förhoppningar, att man som förälder behöver hjälp av omgivningen att få en mera realistisk syn.

Jag skulle vilja avsluta med att ställa en fråga. Hur långt är ett normalt sorgearbete? Hur länge tillåter vi föräldrar att sörja? För mig tog det minst två år att landa i beskedet. Längre gick jag och väntade på att jag skulle bli som vanligt igen, tills jag en dag insåg att det aldrig skulle bli så. Jag har förändrats på gott och ont, jag har fått insikter om mig själv, delvis sådana jag inte skulle ha velat ha, delvis sådana som gjort att jag mognat som människa. Det har gett mig en ny trygghet i arbetet som psyko-

log på habiliteringen. Jag kan nog förmedla mera hopp, eftersom jag vet att det går att ta sig igenom och överleva, komma ut på andra sidan med nya insikter. Men det finns också en ny skörhet, en sårbarhet, som kommer fram i perioder då inte allt flyter på kring min pojke, ex byte av assistent, eller då han är utsatt på något sätt av andra, då det blir tydligt att hans nätverk är så mycket mindre än andra 8-åringars.

Ibland tänker jag att han har lärt mig mer än någon annan jag mött. Han är bara 8 år, men ger väldigt mycket av sig själv, får andra människor att fundera på vad som är värt något i livet. Han är så fri ifrån egna förutfattade meningar, att han kan ställa frågor om sådant som vanligtvis är tabu, kan få människor att öppna sig på sina rättframma funderingar. Allt detta av en liten 8 årig pojke, som aldrig kommer att nå upp till många av de ideal och målsättningar vårt samhälle skattar högst.

Inga Lundblad-Danielsson

Psykolog i Norge.

Del 2, i vilken ni får möta

- exotiska upplevelser,
- min bekantskap med en herre vid namn Hans Strøm,
- Elling- en kultfigur
- psykoterapimottagningen från länscentret i Stockholm på tur m.m.

Hans Strøm: Min fascinerande arbetsplats ligger bland fjäll och fjordar. Den spännande, annorlunda naturen med den lokala historien ger nya bitar till min uppfattning om omvärlden. Som svensk läste jag t ex. om Linné. För mig var han en berömd och vederhäftig botaniker, som inte fanns make till. Inte visste jag, att Norge hade en och kanske duktigare sådan! Hans Strøm heter Linnés samtida. Han var präst, botaniker och djurforskare. Han räknas också som den förste sociologen. Han bodde i mina trakter. Vid sina resor för att hålla husförhör noterade han och skrev ner upplysningar om folket, geografin, plantor, djur och fiskar. Strøm skrev på danska, eftersom Norge vid den tiden tillhörde Danmark. Han var lite tillbakadragen och ville inte utväxla tankar och botaniska fynd med Linné. Hans tvillingbror, som insåg värdet, försökte få till stånd ett utbyte, men broder Hans vägrade. Det var synd, för det skulle ha kunnat ge det område, som de båda var hängivna i sitt arbete, en ny dimension och en vidare utveckling.

Är det bättre ställt i våra dagar vad gäller kunskap om ny forskning, kultur och litteratur grannländerna emellan? frågar jag mig, när jag grubblar över Strøm och Linné.

Elling - en kultfigur: Man är nyfiken på svensk litteratur. Finns det någon norsk litteratur att vara nyfiken på? undrar ni kanske. Då kan jag berätta, att en just nu pågående uppläsningsserie på radio, är ur en bok, skriven

av en mycket produktiv författare, som heter Ingvar Ambjørnsen. Boken, "Utsikt till paradiset" är läst av nästan alla ungdomar, som fått sina föräldrar att fråga sig, varför deras barn plötsigt blivit hängande med näsan över en bok?!? Vad handlar boken om? frågar föräldrarna. "Om en som heter Elling och som sliter" kan svaret bli. Tre böcker om Elling finns. Översättningar till svenska kan man få vänta på, så läs Elling på norska så länge. Det är dumt att vänta. En av årets filmsuccéer är den filmatisering av böckerna, som fått biograferna att gnugga händerna av glädje över utsålda hus. Håll utkik efter filmen om Elling, när den exporteras till Sverige. Kanske kommer den på en smal biograf...

Idag lyssnade jag på ett radioprogram, som handlade om Aspergers syndrom. En kvinna, som doktorerat i ämnet intervjuades. Hon nämnde just "Elling", som med sina symptom bör ha den diagnosen. En så bred spridning av en skönlitterär bokserie kan jag inte påminna mig i nutida svensk litteratur. Har jag kanske missat något på min sida?

Psykoterapimottagningen från länscentret i Stockholm på tur: Ett sätt att arbeta som psykolog med psykiskt utvecklingsstörda, som inte är så känt i Norge, presenterades vid POMS' sommarkonferens 2000.

Turen borde gå till Molde, tänkte jag. I Molde håller man i aktuella ämnen en kursräcka för personal, som arbetar med psykiskt utvecklingsstörda.

Kurserna är välbesökta med goda föreläsare. En sådan fredagsmorgon är färjan full med folk som ska på kurs.

Därför föreslog jag kursledningen att bjuda in teamet från länscentret i Stockholm att tala under ämnet "Psykoterapi med vuxna med förstånds-handikapp". När den sista fredagen i mars år 2001 närmade sig, undrade jag i mitt stilla sinne, vad jag hade satt igång.

Hur skulle föreläsare från Stockholm tas emot i Molde?

Efter den dagen är jag inte orolig längre. Jag tog själv emot teamet en tidig torsdagmorgon på Ålesunds flygplats. Efter en snabb visit i Ålesund och presentation av mitt team anträdde teamet Hurtigruta. Hurtigruta avgår varje dag kl.15 på sin nordgående rutt mot Kirkenes. In och ut i fjordar, teamet kunde stressa av och jämföra med Stockholms tunnelbaneresor. En exotisk upplevelse, kommenterade de.

Molde tog emot. Hela salen var full med åhörare, jämnt fördelade mellan båda könen. (I Norge arbetar fler män än i Sverige med utvecklingsstörda.)

Elisabeth Bjernevall-Nygren, Karin Ekwinska, Stefan Lycknert och Kjell Nordenstam presenterade sin verksamhet på länscentret i Stockholm med exempel, som gjorde "att det gick att förstå vad de höll på med." De hade med sig praktiskt material och litteratur, som ivriga kursdeltagare bekantade sig med. De fick många frågor. En del av frågorna tyder på, att man är främmande för tankegångar, som presenterades och fann verksamheten smått exotisk.

Jag tror, att om man tänkte sig ett liknande center med vår geografi, så blev den i vårt fylke exotisk. Den skulle bli exklusiv med långa resor. Andra kommentarer efteråt har varit, att synsättet att träda in i brukarens inre liv är nytt och mäktigt.

Jag vet, att vi kan utveckla samtal med brukare och anhöriga till ett bra redskap tillsammans med övrig kunskap i teamet. "Det är ont om psykologer i Norge", sägs som ett argument, när man diskuterar prioritering av arbetsuppgifter. Behov av testning och diagnosticering sätts före samtal. Man behöver psykologer till att göra allt. Jag tycker, att det är en viktig uppgift att visa på samtalen som en del. Helheten med habilitering är det fantastiska landskap,

som öppnar sig, när man får alla bitar på plats. Teamet från länscentret i Stockholm gjorde en viktig och bra insats för att bringa kunskap mellan länderna.

Om ord och översättning. Som svensk kan jag inte klara mig utan inhemsk tolk, när jag arbetar med samtal. Många ord, som låter lika, betyder helt andra saker. Jag riskerar att missbedöma, om jag tar för givet, att jag förstår. Ett sådant exempel är, när jag frågade en kvinna hur länge hon hade bott hemma hos sin mor. "Ei stund", svarade hon. Det tyckte jag var ett märkligt svar. Vilka tidsbegrepp hon hade, eftersom



det rörde sig om över 40 år! Mina norska kollegor fann inte svaret lika märkligt som jag. Då började jag tvivla på deras uppfattning. Många gånger stötte jag på uttrycket "ei stund" och trodde, att jag översatte det rätt. Nu vet jag, att "ei stund" på norska har en vidare betydelse än det svenska "en stund". Om man säger "en liten minut", så betyder det ungefär som svenska "en stund". Det här utbytet som inte Strøm och Linné hade, försöker jag ta igen i mina mödor att förstå de utvecklingsstördas

ord och sätt att tänka. Jag kan inte arbeta utan hjälp. Samtidigt märker jag, att teamet utvecklas, när man anstränger sig för att förklara och utbyta meningar: Som en Strøm- Linné med dialog.

Just i dagarna har jag upplevt jazzfestival i Molde och segelarrangemanget Cutty Sark i Ålesund.

Med hälsningar från

Ulla Nilsson 6050 Valderøy Norge
ulla_nilsson@c2i.net

konferensen i Sunne 2001-06-11

Referat från Björn Wrangsjös föreläsning

Björn Wrangsjö är barn- och ungdomspsykiater vid institutionen för utbildning i barn och ungdomspsykiatri i Stockholm. Han har skrivit boken "Tampas med tonåringar" och också medverkat i boken "Barn som märks".



Björn Wrangsjö

Ämnet denna dag var "**Den normala tonårsutvecklingen - finns den**"?

Och "**Hur påverkar olika typer av funktionshinder tonårsutvecklingen? Att leva med sin diagnos**".

Jag vill genast säga att det är en svår uppgift att referera någon som i så hög grad borde höras eftersom Björn har ett mycket spontant och engagerat sätt att uttrycka sig på.

Jag gör ett försök att förmedla det viktigaste i hans föreläsning.

Det första budskap som Björn ville förmedla till oss var att när vi arbetar med barn och föräldrar är det viktigaste för oss att försöka upprätthålla ett komplext tänkande i vår profession. Det innebär att tänka stort och ha vida perspektiv på livet. Att förstå att andra och framförallt människor med någon form av funktionshinder konstruerar sin verklighet på ett sätt som kan vara minst lika rikt som vår eget. Utmaningen är att försöka förstå den inre bilden. Det är vi professionella och även föräldrar som måste anstränga oss. Björn menar att vi ofta får våra modeller av tonårstiden genom "de

stökiga barnen" eftersom det är dessa barn och ungdomar vi som professionella oftast kommer i kontakt med. Detta gör att vi utgår från psykosociala störningar i våra modeller vilket inte är lyckligt. Många olika faktorer spelar roll för hur tonårsutvecklingen blir. Mycket av det som sker måste ses i ljuset av den tidigare utvecklingen. Vi vet också att olika kulturer har

mycket att betyda under denna tid. När det gäller kulturskillnader har t o m. Stern blivit kritiserad för att endast ha förankrat sina teorier i västerlandet.

Tonåringar har idag det svårare att lämna barndomen och den trygghet det innebär än förr. Detta beror på att det inte längre finns någon självklar institution som tar över efter föräldrarna. Förr fanns tex. skolan och kyrkan och andra vuxna på ett annat sätt. I dag har vi också mycket lite tid för våra barn som därför får klara sig mycket mer själva och det sociala nätverket har också upphört med mor- och farföräldrar som själva jobbar eller bor långt borta.

Samtidigt som tonåringar är olika finns det också många grundläggande likheter.

Alla måste lämna den förhoppningsvis tryggare barndomen bakom sig för att gå framåt i livet. Det finns ingen väg tillbaka. Man måste lämna föreställningen om föräldrarnas o begränsade makt och börja ta ansvar för sitt eget liv. Svårigheten blir då att hitta en gåbar väg och att lära sig handskas med de val man måste göra och de man måste välja bort. I det postmodernistiska samhället finns det också så oerhört många valmöjligheter vilket gör det oerhört svårt för våra tonåringar att veta om man väljer rätt. Det som passar någon annan kanske inte passar mig.

För att som tonåring kunna växa måste man protestera mot de gamla auktoriteterna. Man reducerar föräldravärdet med 70 % vilket gör att föräldrarna blir mycket små i den inre världen vilket i sin tur ger den unge en känsla av egen större kompetens. Samtidigt leder detta till en större ensamhet. Men som tur är lever barn i en föreställningsvärld om att någon alltid håller en hand över dem som gör att de får kraft att gå vidare. Föräldern får oftast rollen som beskyddare vilket gör att föräldrar också får mycket oförtjänta anklagelser för att något gått snett för tonåringen trots att föräldern inte haft en chans att påverka detta. Om föräldern då visar sig sårad eller ledsen blir tonåringen ofta mycket förvånad över att föräldern också har känslor och kan visa svaghet. Detta blir trots allt en viktig del i vuxenblivandet och förståelsen av att föräldrar också är "vanliga människor".

Tonåringen har hela tiden ett behov av att se tillbaka på den tid då man var mer skyddad och omhuldad och behöver vila i det förflutna för att hämta kraft. Björn kallar detta för "ett regressivt sug" vilket tonåringen egentligen inte alls tycker om att uppleva eftersom han hela tiden vet att det inte finns någon framtid i barndomen. Men just pendlandet mellan det gamla och det nya är oerhört viktigt för tonåringens utveckling. Det är samma process som när det lilla barnet går längre och längre från mamma men alltid kollar att hon finns kvar. Många föräldrar har svårt för just dessa snabba växlingar hos sin tonåring vilket inte sällan kan leda till att man får svårt att upprätthålla bra relationer med sina ungdomar. Björn menar att om individuationsfasen genomförs på ett bra sätt blir tonårs-

tiden också lättare för både föräldrar och barn. Det är också av stor vikt att föräldrar mår bra när de är tillsammans med sina barn.

Under tonårstiden måste självbilden förändras och kompletteras och därmed också föräldrabilden. Björn gör liknelsen med att tonåringen samlar hela sitt normsystem på en enda diskett som är infekterad av föräldravirus. En sanering av detta virus måste till vilket bidrar till att disketten blir rätt tom. Denna måste då fyllas med ny information = nya normsystem. Dessa blir ofta nya ungdomsnormsystem där tillhörigheten till gruppen blir helt avgörande. Att vara "Någon" och att bli "Sedd" är oerhört viktigt vid denna tid i livet när man försöker hitta sin identitet. Föräldrarna upplever ofta att tonåringen inte alls hör vad man säger, inte går att resonera med, alltid tycker tvärtom och provocerar.



Det blir en tuff tid för både barn och föräldrar och många gånger en svår balansgång. Det visar sig dock lite senare i livet vid 18 - 19 års åldern att tonåringen trots allt har hört en del av vad föräldrarna sagt och gjort och att deras nyvunna normsystem påminner oerhört mycket om det gamla som fanns i ursprungsfamiljen. Men nu har det blivit deras eget.

Björn menar att de viktigaste utvecklingsperioderna i ens liv är: individuationsfasen - tonårstiden - ålderdomen.

Han menar att det är näst intill förbjudet "att bli gammal utan att bli yngre samtidigt".

Detta tål att tänkas på!!

Föräldrar är lika viktiga under tonårstiden som under barndomen men det handlar mer om att man har en "bakjoursroll." Det blir mycket väntan

men en beredskap att rycka in när det behövs. Tonåringen projicerar sin maktlöshet och värdelöshet på föräldrarna som känner sig tillintetgjorda och orättvist behandlade. Föräldrarna klarar förhoppningsvis att bryta ner händelserna i mer hanterbara bitar för att stå ut. Det är viktigt för tonåringen att se att föräldrarna klarar av dessa situationer för att sedan själva kunna klara påfrestningar i livet. Föräldrar är alltså viktiga modeller.

Björn fortsätter sedan att tala om tonårstiden kopplad till funktionshinder och utgår från denna bild:

EXISTENTIELLA FRÅGOR

Självständig- IDENTITET Djup-
het tillhörighet

DIAGNOS

Vara normal Handikapp Annorlunda
skap

Björn pratade mycket om begreppet "DJUPTILLHÖRIGHET" som inte är detsamma som beroende utan innebär att tillhöra en grupp där vi är accepterade för den vi är och där normerna är outtalade men förstådda av alla. Detta är grundläggande för den trygghet man behöver för att så småningom skilja ut sig från andra och bygga upp en självständighet och egen identitet. Det ena måste föregå det andra. Detta är den "normala" utvecklingen som i sig ibland är svår att uppnå. Får man dessutom en diagnos av något slag så är det ännu mycket svårare att hitta denna tillhörighet. Man upplever sig genast annorlunda och hittar inte denna djup-tillhörighet lika lätt som andra. Många gånger beror detta på omgivningens reaktioner på handikapp och att man lätt blir sedd som avvikande. Hittar man inte en självklar tillhörighet börjar man söka efter en sådan. Ibland hittar man den i en grupp män-

niskor med likartade handikapp eller så hittar man ingen tillhörighet alls utan känner sig helt utanför vilket är oerhört olyckligt för den fortsatta utvecklingen. Och det är viktigare att kunna identifiera sig med någon grupp än att känna ett fullständigt utanförskap.

Björn menar också att:

små skillnader är vi nyfikna på
stora skillnader oroar vi oss över
mycket stora skillnader blir vi skräckslagna av.

Skillnader kan beskrivas i olika dimensioner och därmed få olika betydelse:

Bättre

I

I

I

I

I

I

Sämre eller Olikheter. I--I--I

Vi har lättare att acceptera olikhetsskalan än bättre- sämreskalan på grund av att bättre- sämreskalan är mer värdeladdad. När vi får en diagnos utgår vi alltid från det värdesystem som finns i familjen och i det samhälle vi befinner oss. Om vi som barn upplever ångest exporterar vi denna till våra föräldrar för att se hur dessa reagerar. Att få en rejäl skjuts framåt tidigt i livet gör det mycket lättare att gå vidare i en positiv riktning. Därför är föräldrarnas trygghet i sin lite annorlunda föräldraroll oerhört avgörande vilket gör det mycket viktigt att ge föräldrar stöd tidigt. Det är dessutom allas våra värderingar och blickar som är avgörande för hur en handikappad person upple-

ver sig själv. Olika kulturer har också olika värderingssystem om vad som är bra och dåligt. I Sverige i dag värderas sådant som snabbhet, intelligens, skönhet, självständighet och dylikt. Är man då funktionshindrad finns det alltid något som hindrar och försvårar för en att uppnå detta.

Vi vet också att tonåringar med funktionshinder får det mycket svårare att separera från sina föräldrar genom att många föräldrar har varit och fortfarande är överbeskyddande och inte vågar släppa i väg sina ungdomar då man är orolig över hur de skall klara sig. Detta känner tonåringen mycket väl och upplever att ingen tror på deras förmåga. Dessutom har han sina egna tillkortakommanden att kämpa med vilket i sin tur kan leda till ett antingen depressivt eller aggressivt beteende. Att inte heller ha lika lätt att delta i andra ungdomars aktiviteter på grund av handikappet stör också självständighetsutvecklingen. Vad gör man när man vet att man måste gå framåt men inte alls vet hur vägen ser ut? Det finns heller inga självklara förebilder. Inte ens de egna föräldrarna. Visst måste man bli orolig. Därför är det mycket viktigt med de funktionshindrade ungdomar som idag syns i media och ibland skriver om sig själva. De kan vara till mycket stor hjälp för att visa att man kan lyckas och dessutom leva ett gott liv trots sitt funktionshinder. Under den här perioden är också den fysiska utvecklingen mycket central för ungdomar och här är det vanligt att man som funktionshindrad behöver hjälp med mycket intima saker som gör att man inte känner sig kunna bestämma över sin egen kropp och dess fysiska reaktioner vilket ytterligare komplicerar ens önskan om ett självständigt liv. Hos vårdare och personer runt den funktionshindrade är det därför oerhört viktigt att respektera den personliga integriteten.

Björn menar att utanförskap är det värsta som kan hända en människa eftersom vi är flockdjur och behöver

den tillhörighet och trygghet som flocken ger. Därför är det viktigt för föräldrar att bearbeta sin skuld över barnets handikapp och lära sig att hantera handikappet på ett bra sätt.

Det är viktigt att se till att tonåringens självbild stämmer med det faktiska hjälpbehovet. Ett normalt hjälpbehov behöver inte aktivera en känsla av mindervärdighet. Det är alltid viktigt att få uppgifter som motsvarar ens förmåga och att bli sedd för den man är. Liksom det är självklart att ha tillgång till sin egen kropp och att kunna få sätta egna gränser.

Att leva ett anständigt liv är enligt Björn att tillhöra en grupp, få kärlek och kunskap och bli uppskattad för den man är och vad man kan.

Till sist liknade Björn en människas utveckling vid ett träd där

"RÖTTERNA MÅSTE BLI DJUPARE OM KRONAN BLIR STÖRRE".

*Vid anteckningarna
Inger Claeson
Psykolog på Älvstranden i Göteborg*

Tonårslag

I nom barn - och ungdomshabiliteringen blir det ofta uppenbart att många av arbetsinsatserna från teamets sida riktar sig till de yngsta barnen och deras föräldrar. Är det en grupp man ständigt känner hamnar i bakvattnet är det tonåringarna. På sina håll i landet har man organiserat särskilda arbetslag med inriktning just på tonåringarna. Uppdelningen barn / ungdomar har skett på lite olika sätt. Olle Öhrner är psykolog vid habiliteringen i Umeå där man redan 1992 genomförde en organisationsförändring. Det här berättade Olle för oss:

Samordnad barnhabilitering genomfördes i Västerbotten 1992 och i samband med den förändringen fördes många och långa diskussioner om hur man skulle kunna tillgodose ungdomarnas behov bättre än tidigare. Lediga lokaler fanns tillgängliga inne i centrum av stan, som delades med Riksgymnasiet och man såg många fördelar med att där få skapa något nytt där fokus på ungdomarna skulle vara något annorlunda än på barnhabiliteringen.

Läget, centralt, nära kommunikationer och dessutom i anslutning till gymnasieskolorna visade sig vara en mycket viktig faktor i utformningen av den nya verksamheten.

Personaluppsättningen kom att bestå av: kurator, psykolog, arbetsterapeut, logoped, sjukgymnast, fritidskonsulent och läkare, och sjuksköterska i mån av behov - totalt 11 personer.

För närvarande har man kontakt med 186 ungdomar från 13 till 20/23 år. De allra flesta är lätt begåvningshandikappade eller har grav ADHD. Några har ett måttligt begåvningshandikapp och några få är rörelsehindrade - många i den senare grup-

pen har stöd ifrån Riksgymnasiet där de har sin skolgång. Ungdomar med störningar inom autismspektrat har ett eget arbetslag i Umeå så de finns inte med i den aktuella målgruppen.

Från början hade man som nedre åldersgräns 15 år, men 13 år visade sig vara mycket bättre.

Olle tycker att bytet till ett nytt team går lätt för tonåringarna, för dem är det inte en så stor sak. Bytet innebär trots allt ett paradigmskifte: Även om man arbetar familjecentrerat är den unge i fokus och man vänder sig på ett annat sätt än tidigare till denne själv.



Olle arbetar i sina samtal med teman som frigörelse, självständighet, vuxenblivandet, identifikation, valsituationer etc.

För att få ta del av tonårslaget insatser måste man ha blivit beviljad råd och stöd enligt LSS. En individuell plan görs alltid inom ett halvår efter anmälan - eventuellt i "skilda team" där kuratorn möter föräldrarna och psykologen den unge själv med avstämning efteråt och beslut om vilka personer i teamet som ska gå in. Långsiktiga och kortsiktiga mål sätts upp. Varje år gör man en utvärdering med familjen.

Alla i tonårslaget fungerar som kontaktpersoner till ett antal av tonåringarna. Föräldrarna har alltid vetskap om vilket slag av insatser som sonen eller dottern får del av. En viktig princip är att det inom teamet råder total sekretess - man delar inte den information man får, utom då den unge själv vill det.

Fö framförallt flerhandikappade ungdomar som har boende utanför föräldrahemmet ordnar tonårslaget regelbundet nätverksmöten med föräldrar, skola och boende.

Handledning/konsultation ges ibland till kommunens personal av psykologen.

Av naturliga skäl görs färre psykologutredningar än på barnsidan.

En av psykologens huvudsakliga uppgifter är ha enskilda samtal - av stödjande karaktär med de ungdomar som önskar det. Vanligtvis träffas man varannan vecka och kontakterna blir ofta fleråriga.

Flickorna talar ofta om problem med kompisar, medan pojkarnas stora bekymmer är att behöva gå i särskolan. Olle tycker att han möter mycket sorg hos ungdomarna och att de har stora problem i att identifiera sig med gruppen "handikappade". Man vill inte vara en av dem, men har svårt att hitta andra kompisar...Det händer inte så sällan att föräldrarna önskar att sonen/dottern ska få en samtalskontakt med psykolog. Mycken oro finns, bl a för att döttrarna ska bli utnyttjade.

För flickor 15-19 år har man en "tjejgrupp" och för ungdomar som är på väg att flytta hemifrån har man tillsammans med föräldrarna en "boendegrupp" som förberedelse.

För att bearbeta frigörelsen erbjuder man föräldrar och ungdomar att i skilda grupper diskutera utifrån ett studiematerial. Sista gången av fem träffas grupperna tillsammans. Föräldrautbildning bedrivs även i andra

former och man har även syskongrupper; bl a. en grupp med syskon i tonåren.

Ungdomarna själva erbjuds av tonårslaget också "aktivitetsveckor" för att vidga sin erfarenhetsvärld och hitta nya intressen.

I Umeå tycker man att man efter hand har hittat en fungerande form för stöd till ungdomar genom att få fokusera enbart på gruppen tonåringar/unga vuxna.

Finns det liknande erfarenheter i andra delar av landet eller har du själv reflektioner kring hur man inom habiliteringen kan möta den här speciella åldersgruppen? Arbetar du kanske inom särskolan med gruppen lindrigt förståndshandikappade? Skriv till POMS-bladet och berätta!

Karin Wallgren

Identitetsutvecklingen hos tonåringar med rörelsehinder.

Referat från Kjell Kvarnviks seminarium

Kjell Kvarnevik som är psykolog och specialist i handikapppsykologi på Barn - och ungdomshabiliteringen i Karlstad höll ett lite annorlunda seminarium än vi är vana vid. Seminariet byggde i stort på bandinspelade terapisaamtal med en flicka, Linn, som idag är 13 år och är född med hemiplegi.

Kjell inledde med att prata om hur svårt det är för ett barn med funktionshinder att hitta sin identitet när alla normala faser i livet blir annorlunda och förskjutna på grund av handikappet. Många bidragande orsaker exempelvis föräldrarnas sorg, kommunikationsproblem, uppfödningssvårigheter, sjukhusvistelser och dylikt kan lätt bidra till att anknytningsprocessen blir störd. Ibland leder detta till att föräldern blir sjukvårdare till sitt eget barn där intimitetsgränserna blir otydliga redan från början. Vilket kan innebära att kontrollen och rätten till sin egen kropp blir svår att upprätthålla. Detta kan ofta bidra till ytterligare svårigheter under den fortsatta utvecklingen.

Man vågar inte heller som förälder sätta normala gränser för sitt barn eftersom man inte vet var dessa naturligen går, vilket i sin tur kan leda till att barnen blir "amöbaliknande" och själva får söka sina gränser.

När det sedan gäller den fortsatta identitetsutvecklingen, speciellt i tonåren, är det oerhört viktigt att man hittar en grupp tillhörighet vilket ofta är svårt när man på flera sätt avviker från andra. Man behöver andra ungdomar att känna igen sig i. Av Linns berättelse förstår vi att detta är minst

lika viktigt under mycket tidigare åldrar än vi kanske tidigare trott. Det svåraste av allt är att som barn inte känna igen sig i andra barn och att därför tidigt känna ett utanförskap.

Linn är en flicka född med hemiplegi. Redan som litet barn gjorde detta henne mycket fysiskt handikappad. Hon fick kontakt med Kjell som 6-åring. Hennes mamma började då bli orolig över hennes psykiska hälsa. Linn hade då redan genomgått en rad operationer. Regelbunden samtalskontakt har därefter pågått med Kjell fram tills nu när Linn är 13 år och kommer förhoppningsvis att fortsätta.

Att höra Linn berätta om sig själv och andra var en stark upplevelse för oss alla som fick förmånen att lyssna till hennes egen berättelse. Vi fick följa hennes samtal från 6 till 13 år och hon hade ett fantastiskt och ärligt sätt att berätta om sina känslor och upplevelser under denna period.

Vi får genom hennes förmåga att uttrycka sig en klar bild av vad många andra funktionshindrade också upplever men kanske inte kan förmedla. Detta är en viktig tankeställare till oss professionella som arbetar och träffar dessa personer dagligen.

När Linn var liten kunde hon inte alls gå eller stå på sina ben. Hon tog sig därför fram rullande och krypande och kallade sig därför för en "KRYPIS". Detta var en, som hon uttryckte det, blandform av att vara både handikappad och normal. Och för att hitta en identitet var det viktigt för henne att få träffa andra krypisar. De var som "ett eget folk." Bland de kunde hon känna igen sig och få en tillhörighet. Detta var otroligt viktigt för henne. Kanske det allra viktigaste.

Men under denna tid blev hon också tvungen att genomgå flera operationer. Det var något som hon inte förstod varför hon måste genomgå och hon hatade därför detta och den trä-

ning som följde därpå. Hon bråkade ofta med sjukgymnasten för att denna tydligast visade på att hon var handikappad och annorlunda. Hon upplevde att man hela tiden krävde svåra saker av henne som hon faktiskt inte klarade. Hon tyckte att det var orättvist att hon skulle hålla på att träna när de andra barnen kunde vara ute och leka och ha kul. Operationerna ledde inte heller till att hon blev som de andra. Hon blev förhoppningsvis bara LITE bättre. Hon var därför fast besluten om att fortsätta vara en krypis för det var där hon hörde hemma och det kändes skönt

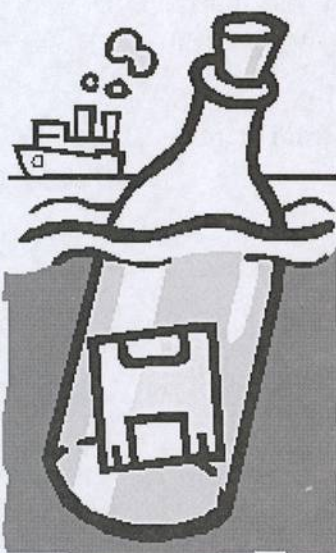
När hon så småningom lärde sig ta några steg blev detta ett trauma för henne. Hon kände sig som en svikare både mot sig själv och de andra kripisarna. Dessutom var hon ingen riktig "gåis" heller. Hon hörde plötsligt inte hemma någonstans utan tapade fullständigt sin identitet och har sedan med Kjells hjälp försökt hitta en ny sådan och letar nog ännu.

Linn har gått i vanlig skola i flera år. Där kallade man henne CP-barn och "dum i huvudet". Hon kände då också skuld inför att ha givit sina föräldrar en sån börda att bli född som handikappad när alla föräldrar vill ha ett normalt barn och ingen vill ha en krypis. Hon har alltid känt att det är fult att vara handikappad och jämt känt sig ensam och annorlunda. En stor sorg har varit att inte kunna delta i samma lekar och aktiviteter som andra barn. Hon har heller inte haft många riktiga kompisar i livet. Hon berättade emellertid att en gång var det en flicka som sade "jag vill vara med dig" och detta var nästan det finaste hon hade hört. De blev också kompisar under en kort tid. Men när terminen började nästa år hade denna kompis flyttat och Linn hade inte fått vetskap om detta och blev fullkomligt förkrossad. Här framkommer tydligt i hennes berättelse hur omgivningen inte hade förstått vid den av denna kamratskap.

Hon har därför alltid haft en dröm om att gå i en annan skola. I en skola med andra funktionshindrade barn för att slippa känna utanförskapet.

Och en dag nyligen blev detta möjligt för henne att göra. Hon började på en ny skola för funktionshindrade när terminen startade och förväntningarna var stora både hos henne och omgivningen. Men det visade sig ganska snart att hon inte kände sig passa in där heller. Hon kunde inte identifiera sig med de ungdomar som gick där eftersom många av de hade helt andra handikapp än hon själv och ibland var på en annan intellektuell nivå. Detta gjorde att hon ibland kände sig ännu mer handikappad än hon faktiskt var.

Linn slutade där och är nu tillbaka på sin gamla skola. Hon har kamrater där idag. Men hon har mycket funderingar på hur kamrater till handikappade måste vara. De måste vara "på ett särskilt sätt" Det innebär enligt Linn att de måste vara "starka i själen" för att kunna hjälpa henne i olika situationer utan att skämmas. Hon behöver även idag mycket hjälp av andra.



Fortfarande känner Linn ett stort utanförskap och har svårt att hitta sin identitet som tonåring och tjej. Man förstår hennes sorg när man hör henne berätta ett exempel från skolan. Hon sitter i klassrummet i sin rullstol när någon av pojkarna frågar de andra:

- Var är alla tjejerna?
- De har nog gått ut. Vi går ut och kollar.

Och Linn sitter där och tänker:

- men jag då?

Och vi alla som sitter och lyssnar får tårar i ögonen. Hur ofta får funktionshindrade personer inte uppleva händelser av detta slag? Hur betar vi oss?

Och vad kan vi göra ? Vi alla andra som bär oss illa åt eller inte tänker alls. Det är många gånger vi och vårt beteende, våra blickar och dylikt som får funktionshindrade att känna sig anorlunda och utanför. Vi har en stor uppgift att ta oss an.

Till sist frågade Kjell Linn:

Vad vill du bli när hon blir stor?

- Djurskötare eller psykolog som du, svarade Linn. Inte veterinär för de måste operera. Jag vill hellre ta hand om djuren efteråt. Och psykolog vill jag bli för att du är den ende som pratat med mig om viktiga saker och det skulle jag vilja hjälpa andra med också.

Det blev mycket tydligt och uppenbart för oss alla hur viktiga dessa samtal med Kjell hade varit för Linn under dessa år och hur viktigt det är att ha en fortsatt psykologkontakt eftersom risken är stor för nya identitetskriser i livet när man har ett funktionshinder.

Vi som lyssnade vill alla tacka Linn för att hon lät oss ta del av en så personlig del av hennes liv och komma henne så nära vilket jag hoppas gör oss bättre rustade för framtiden i vårt arbete som psykologer. Och tack Kjell för att du på ett ypperligt sätt visade dina kollegor hur man arbetar som en utmärkt terapeut!

Vid anteckningarna

Inger Claeson

Psykolog vid Älvstrandens barn- och ungdomshabilitering i Göteborg

Ytterligare en Bengt Berg dikt:



Regn

Och regnet som faller

Måste falla

Därför att regn måste falla

Det är inte regnets mål

Och mening att parkera i luften

Eller sväva uppåt

Likt flagorna

Från en övergiven utopi

Därför faller regnet

Handelsresande i nordiskt vemod

Bengt Berg/Dikter i urval



Autismstörning.

I Sunne på sommarkonferensens tisdag eftermiddag erbjöds konferensdeltagarna att delta i parallella seminarier på temat Identitetsutveckling hos personer med funktionshinder. Att bli vuxen.

Många hade som jag valt autismstörning som leddes av Birgitta Zenker. Det var ett svårt val att inte få möjlighet att delta i de parallella seminarier som leddes av Kjell Kvarnevik resp. Irene Nordström.

Mitt val blev, att utifrån egna behov av reflektion tillsammans med kollegor, få hjälp att förstå de komplikationer och specifika risker som finns i utvecklingen till vuxen hos personer med autism.

Jag försöker i en psykoterapi att lotsa en tonårsflicka med autism att hitta sin identitet. En lika angelägen som svår uppgift att hitta sin identitet utan möjlighet till spegling i andra. All kraft går istället åt att skydda sig från de annorlunda andra d v s vi som menar att vi är normala men som inte förstår hur störande vi är i vårt sätt att låta, prata och bete oss. Störande annorlunda blir det s k "normala" utifrån det autistiska perspektivet.

Birgitta höll först en liten varudeklaration om seminariet och berättade om egna erfarenheter och reflektioner om risker som finns i den autistiska personens vuxenblivande. Birgitta inledde med att bekräfta just denna svåra uppgift för personer med autism att utan stora lidanden kunna bryta upp från det välkända och bekanta till det okända. Inga "normala" ungdomar klarar frigörelsen utan mycket stöd från gruppen av likasinnade. Hur gör man när man inte tycker att man är lik någon? Hur gör man i sin ensamhet och tolkning av intryck? Hur får man veta att det som jag känner möjligen kan delas av

andra? Det svåra att använda sig av det sociala stödet när det ingår i själva handikappet att man inte har den sociala förmågan. Att ingå i en grupp-gemenskap finns det kanske inte några positiva erfarenheter av, snarare det motsatta.

När kroppen växer och blir annorlunda finns inte någon återvändo till det trygga och välkända. Förändringar väcker istället ångest. Ångesten blir naturligtvis ännu större då förändringen berör den egna kroppen. Den mentala kläckningen håller inte heller jämna steg med kroppen. Frigörelsen förskjuts, det är vanligt med sen frigörelse för personer med autism.

Problematiken blir ofta sammansatt då personer med autism befinner sig i många olika åldrar samtidigt enligt Birgitta. Samma gäller även andra funktionsstörningar enligt min uppfattning. I terapier med utvecklingsstörda har jag erfarit hur mer väl utvecklade områden kan ha nått en högre mognadsnivå medan samtidigt andra områden i personligheten fortfarande behovsmässigt ligger på en lägre nivå. Det gäller att hela tiden i förhållningssätt bemöta individen på den utvecklingsnivå som den befinner sig på avseende den specifika utvecklingslinjen. Birgitta har, på samma sätt som flera, övergivit tanken med att utvecklingen går i faser. En bättre konstruktion är att tänka utifrån utvecklingslinjer i form av livsteman som pågår från de späda åren igenom livet på nya mognadsnivåer med förnyad aktualitet, nya redskap och under andra förutsättningar. Periodvis kan ett grundtema finnas i bakgrunden och periodvis i focus. Vissa utvecklingsuppgifter kanske aldrig blir lösta för en person med autism. Dessa teman kan vara självständighet-beroende. Beroende behöver inte bli något negativt för den vuxne om det lösts på ett bra sätt, att behålla sin självständighet samtidigt som man är beroende av en annan människa. Närhet- avstånd i kon-

takten , är ett annat tema som varierar i förhållande till andra genom livet.

Den kroppsliga bilden som en del av en mer bestående självbild försvåras för personer med autism då kroppen förändras under tonårstiden med nya kroppsliga sensationer som tillkommer som mens, utlösning etc.. Detta kan väcka ångest för den autistiska ungdomen.

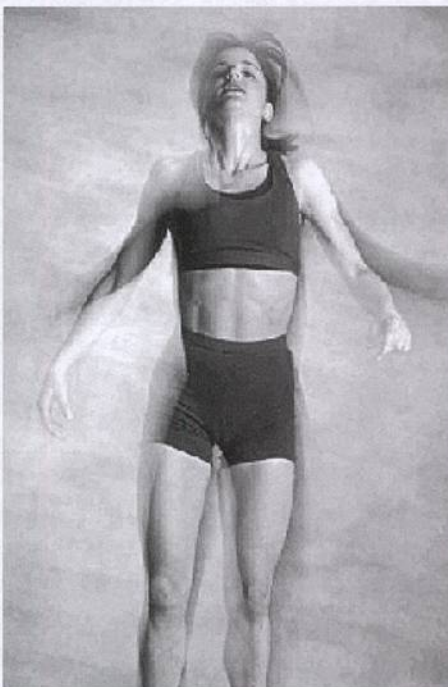
Man förstår inte vad som händer och vad förändringar ska vara bra för. Man har inte tillgång till spegling med kompisar och syskon som är vanlig för ungdomar. Tonårspojkar är mycket upp-tagna och lustfyllt intresserade av snoppens alla nya tänkbara tillstånd och då inte minst storleken. Mycket mensprat börjar för flickor i puberteten och fortsätter upp till klimakteriet. Att denna möjlighet att dela dessa, först ångestväckande, förändringar med andra faller ej den autistiska personen in.

En 20-årig flicka med Asperger frågade mig "Pratar andra med varandra om sånt? Det visste inte jag! Hur får man veta vad andra tänker?"

Birgitta berättade om sina erfarenheter om hur personer med autism har stora luckor i sin kunskap om kroppen. Hur ser jag ut på insidan? Hur kan man veta om det man inte ser? Långt upp i åldrarna kan personer med autism vara bekymrade över vad som kommer ut i vilken av kroppens öppningar.

Den autistiska ungdomen går miste om kamratlivets betydelse i utvecklingen. Dom rättar inte in sig i de sociala sammanhangen. "Kan ej byta ut kassetten". Man står då där ensam.

Normalt sätt sprider barn upp i skolan på den "Objektrelationsmässiga laddningen" till andra. Då detta inte sker ligger fortfarande en enorm laddning kvar på mamma och pappa enligt Birgitta. Min erfarenhet är att ofta personer med autism "väljer" att ladda mest den ena föräldern.. Jag har haft flera mammor som varit ledsna över att grymt blivit avvissade av sitt barn. Det kan ha varit så att pappan har framstått enkla och



tydligare att förstå sig på. En mer praktisk än emotionellt grund kanske fanns för valet. Enklare att ha en att hålla sig till istället för att det blir olika med två. Det kan också vara så att ungdomen med autism aldrig väljer bort det symbiotiska. "Finns ingen annan en morsan". "Den enda man kan lita på". Att flytta blir att flytta till ensamheten.

När man går på pumpen ständigt med relationer är Birgittas erfarenhet att det är vanligt med suicidtankar.

Man sitter ensam ute i samhället och längtar efter en tjej eller kille. Det blir svårt när aldrig sex och kärlek blir samma sak. På samma sätt som att personer med autism är beroende av visuellt stöd för att väcka inre bilder i inläringen är det på samma sätt med sex. När den inre sensoriken inte fungerar på ett integrerat sätt blir det svårt med drömmar och att ha hjälp av en inre bearbetning av intryck. Delar av andra personer kan väcka sexlust. Tex. en persons hår, skor eller kanske ett blankt tyg kan väcka upphetsning. Detta kan ställa till problem och missförstås. Censur för vad man kan

göra klipper snabbare till för andra. Att yttre stimuli väcker olika känslor händer för oss alla men skillnaden blir av en annan distinktion mellan inre drömmar och yttre handlingar om intrycken kan bearbetas på det sätt som normalt görs för ungdomar med stigande ålder och mognad.

Unga kvinnor med autismstörningar löper en större risk att råka illa ut och utnyttjas sexuellt. Jag-svagheter är utbredd. Svårigheter finns att veta när man ska säga nej och känna in när situationen inte är bra för en själv. Svårigheter finns också att tolka de mer subtila nyanser som är avgörande i det sociala samspelet. Speciellt svårt blir det på högstadiet enligt mina erfarenheter. Man finns tillsammans med andra men deltar samtidigt inte. Man har svårt att generalisera erfarenheter från ett sammanhang till ett annat. Man upplever sig själv annorlunda.

Unga personer med Asperger provar olika kläder i olika roller och har svårt att få ihop självbilden. Andra ungdomar prövar också men med en bibehållen och integrerad självbild som hänger ihop i det inre, trots yttre experimenterande. Man har sämre "verktyg" än andra. Den egna kroppen kanske är mer en källa till ångest än lust. Försoningen med föräldrarna är mer problematisk. Det finns en stor risk i utvecklingen på vägen att bli vuxen på flera sätt. Skoltiden är mest traumatiserande. De unga behöver hjälp innan systemet brakar ihop. Den enda boten är att börja med ett bra bemötande från start.

Det vi ibland kan fundera över som att personer med autism förefaller att bli psykotiska ser Birgitta mer som ett sammanbrott. Jag håller med Birgitta att detta synsätt blir mer användbart att se psykos som ett sammanbrott istället för en personlighetsstruktur. Personer med autism behöver under de mest sårbara och riskfyllda åren ett tryggt "hållande" med mycket struktur.

Dessvärre fungerar högstadietiden och de fortsatta åren mer som en påfrestning än strukturbyggande.

Förenklade resonemang om fria val och tonåringars rätt till frigörelse från vuxna blir direkt kontraindicerande enligt min erfarenhet. Jag känner mig mycket kritisk till skolans bristande hållande struktur. Här har vi mycket kunskap att bidra med för att förhindra "psykotiska genombrott".

Under eftermiddagens seminarium togs det upp många goda exempel på tidiga interventioner. Birgitta menar att det faktiskt är en dyster bild för möjligheten att utveckla en positiv vuxen identitet för personer med autism om inte insatser sätts in tidigt.

Enligt Birgitta skulle egentligen alla personer med Asperger behöva terapi för att få hjälp att integrera olika delar i sin personlighet och få hjälp att utveckla alla jag-funktioner som man ska använda i vuxenvärlden.

Flera seminariedeltagare hade erfarenheter av olika stödjande, tidiga interventioner som stärker samspelet.

Om vi sedan har olika uppfattning om hur vi tränar och lär ut positiva samspelsmodeller eller om vi uttrycker att vi stöder positiva samspelsmönster upplever jag personligen som underordnat. Såväl speglingar med video, Marte Meo eller hjälp att kunna träna lek hör hemma i nödvändiga tidiga interventioner.

Vi var vidare överens om hur viktigt det är att stödet inriktas mot hela familjen. Vår gemensamma erfarenhet var att de flesta föräldrar vill ha hjälp med och är mycket motiverade att upprätta en kommunikation med sitt barn. Att leka, utveckla ett symboliserande, kreativitet är viktigt för att utveckla Theory of Mind. Utan denna förmåga missar barnet ett liv i ett socialt sammanhang.

Vi som deltog på detta seminarium fick många goda erfarenheter att ta med hem. För att bara nämna några. Stefan Ilstedt berättade om hur det är viktigt att de utredningar vi psykolo-

ger gör översätts så att det blir begripligt för ungdomen. Stefan berättar hur han punktar ner på det sätt det kan tas emot vad personen är bra på först och främst. Vad kan vara svårare som man kan behöva hjälp med. Hur svårigheterna har ett namn som tex Asperger. Det är viktigt att ungdomen får en egen enskild information. Ett "Viktig-papper" skrivs och ungdomen får med sig detta hem. Får frågan av Stefan vem som mer behöver veta det viktiga innehållet. Mamma, pappa, mormor, lärare, fotbollstränaren... Att göra på detta sätt känns så självklart. Men gör vi så att vi lägger krutet i våra utredningar på att förmedla på ett begripligt sätt? Jag känner att jag fått mycket att tänka på.

Lilian Sherp delade med sig om erfarenheter som fallit bra ut av att låta ungdomar med Asperger träffa andra.

13-19 åringar hade samlats för att gemensamt få information om sin funktionsstörning. Det är enligt Lilans erfarenhet avgörande för ungdomar att ha en tillhörighet. Andra seminariedeltagare hade andra viktiga erfarenheter att dela med sig men jag har ej möjlighet att göra alla goda idéer rättvisa. Vi som var där hade ett stort utbyte av varandra och av Birgitta. Det brinnande intresset för autism gjorde möjligen gruppen väl stor för mer fördjupad diskussion.

Gunilla Svensson, Falun

Förståndshandikapp och social utveckling

Referat från ett seminarium vid POMS sommarkonferens i Sunne 11 - 13 juni 2001

Eftermiddagspassets program på sommarkonferensens andra dag tvingade deltagarna att välja ett av tre seminarium som gavs parallellt.

Irene Nordström, psykolog och specialist i handikapppsykologi vid Habiliteringens Forskningscentrum i Örebro Läns Landsting samt doktorand på Pedagogiska Institutionen vid Stockholms Universitet, höll i ett av seminarierna under rubriken: "Förståndshandikapp och social utveckling". Ämnesområdet är valt utifrån hennes pågående avhandlingsarbete.

Nordström inleder sitt anförande med att ge oss en bakgrund till ämnesområdet. Social utveckling och socialisation

menar hon förutsätter interaktion och samspel. Vidare lyfter hon fram och utgår från ett socialpsykologiskt perspektiv snarare än ett individualpsykologiskt synsätt i sin presentation. Detta innebär att hon i sin forskning fokuserar på interaktionen mellan individen med utvecklingsstörningen och personer i barnets/ungdomars omgivning. Nordström presenterar en del av en forskningsrapport och funderar över hur samspelet ser ut och i vilka konstellationer denna utveckling äger rum samt vilka konsekvenser det får för individens sociala utveckling och menar att det är här som den sociala utvecklingen och socialisationen sker. Nordström påpekar att rättigheten till lek och gemenskap finns med i FN:s barnkonvention och ICIDH-2's deltagandedimension.

Socialpsykologisk forskning

Om man ser på de teorier och den forskning som finns om barns samspel och sociala utveckling kan man no-

tera att den interaktion som uppmärksammas är föräldrar/barn-samspelet. Utifrån ett socialpsyko-logiskt perspektiv talar man om att föräldrarna är primära socialisationsagenter. Barnets syn på sig själv och sin sociala identitet grundläggs i detta samspel. När barnet så småningom börjar söka sig utanför familjekretsen dyker sekundära socialisationsagenter upp och bland dem finns andra barn. Sedan 70-talet har den gruppens socialisationsagenter rönt ett allt större intresse.

Nordström menar att denna forskning har tagit fasta på skillnaden mellan barns relationer till vuxna respektive till andra barn och introducerat distinktionen mellan det horisontella och det vertikala relationsmönstret. Föräldrar/barn-relationen som grundas på föräldrarnas ansvar för att barnets grundläggande behov tillfredsställs präglas av en ojämlikhet i makt, inflytande och erfarenhet och benämns vertikal. Barn/barn-relationerna som inte har sin grund i detta beroendeförhållande präglas däremot idealt av jämlikhet och ömsesidighet och motiveras av lek och gemenskap i sig och glädjen över ett socialt samspel på lika villkor och är därmed horisontell.

Kamratsamspelet

Den utvecklingspsykologiska respektive personlighetspsykologiska teori-bildningen observerade tidigt skillnaden i den sociala interaktionen mellan vuxna och barn respektive barn emellan och den betydelse skillnaden hade för barns sociala utveckling. Nordström redovisar några betydelsefulla ansatser av forskare och teoretiker.

Jean Piaget

Piaget beskriver sociala relationer mellan barn som i grunden jämbördiga och symmetriska. Barn har vanligtvis inte makt att tvinga sina jämlika kamrater att lyda utan de måste samarbeta för att nå sina mål. Samarbeta förutsätter delad respekt och att betrakta varandra som jämlikar och det i sin tur är beroende av ett accepte-

rande av ömsesidiga normer. Piaget menar att denna jämlikhet ger möjlighet till utveckling av en moral som bygger på rättvisa och välvilja.

Harry Stack Sullivan

Med huvudintresse för barns personlighetsutveckling pekar han på att barns behov av kamratrelationer ser olika ut i olika åldrar. I de lägre åldrarna är det jämnåriga lekkamrater som är de viktigaste. I högre skolåldrar gör känslomässig mognad, utveckling och erfarenhet att intresset riktas mot en speciell lekkamrat av samma kön, en bästa vän. Detta menar Sullivan är viktigt när det gäller möjlighet att minska egocentriciteten och senare skapa nära och intima relationer.

Villard Hartup

Hartup presenterar forskningsresultat som visar på att kamratrelationernas sociala betydelse för den sociala utvecklingen är svårtolkade på grund av, som han säger, dålig differentiering.

Han menar att det finns två aspekter på kamratrelationernas betydelse där den ena handlar om hur barnet kommer att accepteras i eller stötas bort ur kamratgruppen/kollektivet. Den andra handlar om vilka erfarenheter barnet kommer att få i dyadrelationer, d.v.s. nära vänskapsrelationer.

När det gäller det första, gemenskap i kollektivet, säger Hartup, att man vet att det är utvecklingsbefrämjande att vara omtyckt och ha en plats i kamratgruppen och motsatsen att inte ha en plats är en riskfaktor.

Det är ifråga om det andra, erfarenheter i dyadiska relationer som forskningsresultaten är otydligare och svagare på grund av otillräcklig differentiering. Man måste där beakta kvalitativa aspekter av de dyadiska relationerna, vem kamraten är o.s.v.

Ivar Frönes

En annan kamratforskare, fortsätter Nordström, är Frönes och han har mycket starkt lyft fram relationen och interaktionen mellan barn som grund för social utveckling och socialisation. Det är perioden 6-13 år som delvis är avgörande och det gäller fortfarande barn med normal intellektuell utveckling. Det är då barnet successivt ökar förmågan att ge sig hän i sociala relationer och under "bästa vän" perioden finns en önskan och ett behov av närhet till andra i samma situation. Men kamratrelationen och i synnerhet den djupare vänskapsrelationen bygger på frivillighet. Den är extremt sårbar och förutsätter återkommande bekräftelse från båda parter. Parterna får aktivt arbeta för att behålla den som vänskapsrelation och det är just den ömsesidiga anpassningen som skapar och håller kvar den. I kamratrelationen på jämlik basis utvecklas då barnets förmåga att ta den andres perspektiv, att tolka den sociala situationen och på något sätt uttrycka sig.

Som grund för detta krävs "kommunikativ övning" ihop med andra barn.

Lindrigt utvecklingsstörda barns kamratrelationer och samspel

Under denna rubrik påbörjar Nordström sin presentation av de lindrigt utvecklingsstörda barnens och ungdomarnas relationer till andra barn, ungdomar och kamrater samt hur de skapar förutsättningar och bidrar till deras sociala utveckling.

Skillnaden mellan barnen i gruppen när det gäller kognitiv nivå är viktig att ta hänsyn till då det finns ett samband mellan kognitiv, social och emotionell utveckling, säger Nordström. Viktigt att komma ihåg är att denna grupp på intet vis är någon homogen grupp och att det i sådana här fall är vanskligt att tala i gruppstermer och betydelsefullt att se det unika hos varje barn, poängterar Nordström. Forskning om utvecklingsstörda barns samspel med varandra visar på:

- en mycket liten del grupplek
- brist på initiativ och brist på framgång vid initiativ till samspel
- brist på försök att påverka och styra andra barns beteende

Kerstin Göranssons särskolestudie i klassrumsmiljö visar på:

- att samspel mellan barnen förekommer sällan
- att samspel elev/vuxen är vanligare än samspel mellan elever
- att samspelen emellan är av mycket kort varaktighet

Nordström har under en vår tillsammans med en assistent följt nitton barn i åldern 8-13 år (låg- och mellanstadiet) med lindrig utvecklingsstörning på rasterna i deras skola, särskoleklasser integrerade i vanlig grundskola. Sju av barnen följde Nordström också på hemmafritis. Hon har intervjuat de nitton (plus 6) högstadieungdomarna, deras föräldrar, lärare och fritishemspersonal.

Resultatet av Nordströms redovisning dels av de lindrigt utvecklingsstörda barnens interaktion med andra barn med liknande funktionsnedsättning, dels deras samspel med icke utvecklingsstörda barn, kan kort sammanfattas med att trots individuella skillnader så används halva rasttiden till lek och samspel samt att barnen har omfattande vuxenkontakt. Lek i par är vanligast förutom då pojkarna utövar lagsporter. Liksom i tidigare forskning vad gäller samspel så är den präglad av korta tidsintervaller samt lite grupplek. Barnens egna uppfattningar är ofta att de har många kamrater.

Nordström sammanfattar synpunkter, på samspel mellan barnen, från föräldrar och lärare som tycker att interaktionen präglas av:

- ömsesidigt utbyte i leken
- trygghet: barnen vågar mera, kan vara sig själva. Det finns ett engagemang för varandra och man umgås efter egna förutsättningar
- vänskapsrelationer: en del relationer kan bli av känslomässigt starkare slag
- beroende: kamratkretsen ytterst liten, och ibland är det bara ett speciellt barn som gäller
- glädje: ofta stor glädje över att gå till skolan och träffa kamrater

Relationer och samspel mellan utvecklingsstörd/icke utvecklingsstörd

Kontakten med grundskolans barn på raster eller fritis är ringa. De gånger det sker tas det utvecklingsstörda barnet om hand och får vara med en liten stund. Observationerna på fritids visade att 6 av 7 barn allt som oftast befinner sig nära en vuxen alternativt sysselsätter sig själva. Barnen är med i en aktivitet om en vuxen deltar. De flesta barnen tycker att de har få eller inga kamrater.

I intervju med föräldrar apropå kamrater hemma framkommer att barnet kan få vara med korta stunder under förutsättning att inget annat barn finns hemma. Leken sker då mestadels på den andres villkor. Svårt för barnen att behålla kamrater, även yngre. Leken präglas av att den pågår under kort tid och barnet känner ofta oro för hur kamrater ska reagera på olika situationer.

Avslutningsvis framhåller Nordström att barnens relationer till andra barn med motsvarande funktionsnedsättning ter sig annorlunda än relationen till icke utvecklingsstörda barn samtidigt som hon frågar sig vilket bidrag den ena respektive den andra gemenskapen ger till

social utveckling. Nordström menar att fokus även kan läggas på ett mera existentiellt plan genom att barnens lek tillåts ske på barnens villkor och att det är viktigt att barnen har roligt. Därmed anläggs alltså ett livs-kvalitetsperspektiv på lekens betydelse vilket skapar förutsättningar för delaktighet.

Den efterföljande gruppdiskussionen rörde sig kring begreppen utvecklingsstörning, samspel, rättigheter och kultur. Hur ser vi på och tänker kring utvecklingsstörning? Kanske tycker vi att det är sämre att umgås med en person med funktionshinder och hur resonerar gruppen själv? Hur värderar vi de förstånds-handikappades relationer och umgänge med varandra? Även språkbruket dryftades. De som har en utvecklingsstörning ser sig inte själva som utvecklingsstörda utan mera som en person med svårigheter. Vad är det som skiljer en grupp med samspele-svårigheter och utstötning från en grupp där man fått till ett gott samspel? Vi pratade även om hur man skall kunna skapa förutsättningar för samspel, lek och umgänge och ställde frågan utifrån ett rättig-hetsperspektiv och om man kan kräva rätten att få umgås med jämnåriga. Kan man träna sig till bättre samspel och ska man ha kontrakterade kompisar? Vi kom även in på resonemang kring begreppet kultur. Vad är det för kulturskapande praktik vi ser hos individer med förstånds-handikapp och hur bedömer och värdesätter vi den? Kan man definiera gruppen enhetligt då den redan är så mångfacetterad och finns det någonting som binder gruppen samman?

*Peter Collsiö
Handikapp & Habilitering
Stockholm*

Elisabeth Cleve

"Att skriva om sin patient"

Elisabeth Cleve är leg psykolog och leg psykoterapeut vid Erica stiftelsen i Stockholm. Hon har skrivit boken "Från kaos till sammanhang" där hon beskriver sitt arbete med psykoterapi med en pojke, Douglas, som har diagnosen ADHD. Hur arbetet med denna terapi växte fram beskrev Elisabeth vid förra årets sommarkonferens, till årets konferens kom Elisabeth för att dela med sig av sina erfarenheter kring att skriva en bok. Elisabeth betonade inledningsvis vikten av kloka och handfasta råd inför att kunna presentera sekretessbelagt material. Själv har Elisabeth fått mersmak att skriva mer om sitt arbete men också att uppmuntra andra att skriva. Vi vet att det är många psykologer som arbetar med enskilda samtal men få har beskrivit det i bokform trots att många har lust. Idag när individualterapi är en hotad verksamhet krävs att vi delar med oss i vår beskrivning om varför det är en bra behandlingsmetod i förhållande till dagens kortsiktiga, men ekonomiska, metoder och lösningar. Sekretess är ju själva plattformen för psykoterapi, men det är viktigt att vi inte gömmer oss bakom sekretesslagen inte delar med oss av våra kunskaper. Det ligger mycket dokumenterat i byrålådor!

Kontrakt

Att skriva om sin patient får aldrig inverka menligt på patienten utan kräver en tydlig presentation av varför och hur man tänkt. Man måste alltid ge patienten betänketid att fundera över förslaget. Det faktum att det finns ett beroendeförhållande till terapeuten gör det svårt för patienten att säga nej. När och om patienten sagt ja ska man anlita en juridiskt/etiskt kunnig person som kan formulera ett kontrakt. Det förutsätter att patienten är myndig annars skrivs kontraktet men

vårdnadshavarna. Om patienten är under 18 år skall man även ha ett skriftligt kontrakt med ungdomen där patientens samtycke bör understrykas. Det är bra om terapeut och patient läser igenom kontraktet högt tillsammans för att förstärka betydelsen. Douglas sa "ett nytt viktighetspapper" om kontraktet. Kontraktet utgör ett skydd för båda parter, både terapeut och patient.

Det är också viktigt att definiera sådant materiel i terapin som inte behövs i texten. Patienten tycker ofta att allt ska få publiceras, psykologen måste få framhålla vad som ej ska skrivas. När det gäller yngre barn eller de som ej kan bedöma så ska de vuxna definiera vad som han tas med.

Planering

Det är värdefullt att ha stöd på arbetsplatsen när man skriver. Informativa därför arbetsledningen i ett tidigt stadium, det är viktigt att det finns en positiv inställning hos dem för stöd från arbetsgivaren behövs. Försök visa ett underlag som ger förtroende. Man måste även komma ihåg att materialet tillhör arbetsplatsen och ej är mitt privata.

Diskutera med övriga teammedlemmar och försök lyfta fram deras farhågor och funderingar. Det finns ju ett ställningstagande kring avgränsning gentemot deras arbete med patienten.

Man kan också söka sponsor eller fondmedel för att klara finansiering.

I planeringsskedet kan man tänka på att söka samarbetspartners, någon slags mentor att ha som bollplank att testa idéer och bärighet hos.

Tänk aldrig "jag skriver sen", glöm ej att avsätta gott om tid och brainstorma med dig själv!

Dokumentera

Att beskriva en terapi är att beskriva en process som kräver kontinuerlig dokumentation. Det är bra om man kan utgå från ett variationsrikt dokumentationssätt, exv utlåtande, journalanteckningar, teckningar, foton, terapianteckningar, möten, tidsningsartiklar, TV-inslag, bandinspelningar. Elisabeth menar att variationen i materialet gjorde det lättare att skildra terapin.

Ett råd är att avsätta tid i direkt anslutning till terapin, 15 minuter räcker för effektiv dokumentation. Vad som sen ska dikteras handlar om vad som ska fokuseras, Elisabeth skriver om det som i stunden verkar ha en terapeutisk relevans men det är svårt att inte samla för mycket råmaterial.

Att fortlöpande skapa en litteraturlista är bra, allt som verkar ha relevans ska med.

Skriva

Gör grova rubriker, Elisabeth valde tex driften, jagfunktioner, självet, neuropsykologi och objektrelationer, och skriv det som kommer för dig. Styckerubriker ger bra överblick. Man blir ofta förvånad över hur mycket material det blir, en del ska rensas bort efterhand. Ideerna växer i denna fas!

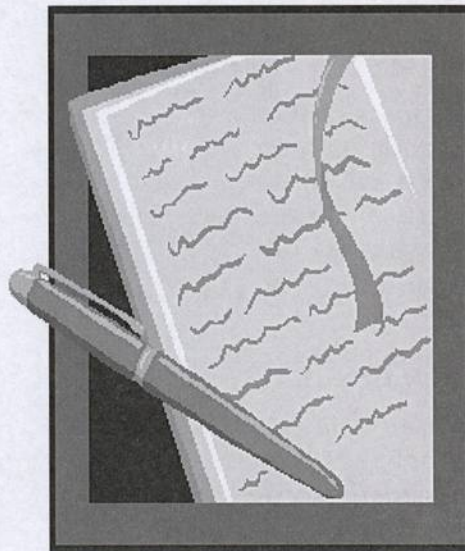
Bearbeta materialet medan det ännu har en positiv laddning, för att komma i gång med skrivandet kan man börja med någon del som inte känns så svår vilket inte behöver innebära början. Skriv och trotsa den inre censuren.

Ställ dig frågan vem du skriver för, vem vill jag ska läsa? Definiera en realistisk målgrupp. Dessa resonemang avgör tex hur man kommer att

använda sig av vissa fackuttryck i texten, ibland krävs omskrivningar om man vill nå en bredare läsekrets.

Läsare uppskattar tydlighet angående författarens ideér så tydliggör inledningsvis syftet med varför du vill föra ut materialet.

Elisabeth beskriver hur hon gick till bokhandelns topplistor för att se vad människor tycker om att läsa, det var mest deckare. Av detta insåg Elisabeth att läsaren ska hållas på halster vilket passar psykologer som står ut med att hållas på halster. Materialet måste innehålla spänning och väcka nyfikenhet så att läsaren vill vända på bladet. Läsaren måste tidigt få veta att det lönar sig att läsa vidare.



Språk

Se över om du behöver modernisera ditt språk. Ofta skriver vi alldeles för omständigt och ordrikt. Ta det som är relevant, en tanke i varje mening. Psykologen har ofta en rädsla för att bli missförstådd, vi vill framstå som ödmjuka inför olika orsakssamband vilket kan ge läsaren en bild av psykologen som den som inte

har någon egen uppfattning.

Titeln växer fram under arbetets gång, det kan vara bra med en "catchy title". Det är bra att tänka på att underrubrikerna ska vara talande. Var sparsam med citat som underrubriker för det ger inte läsaren något hum om vad som finns under rubriken.

Använd inte verkliga namn på personer och orter, detta ska kamoufleras. Lova aldrig att ingen kommer att känna igen sig. Klargör tidigt vilka data som ska kamoufleras, tex namnomskrivningar. Vissa "privata uttryck" måste bort.

Om man har funderingar kring språket kan man vända sig till Svenska språknämnden som svarar på telefonfrågor.

Manus

Låt några kollegor få reagera på fack-innehållet men lita inte på dem när det gäller att finna fel på yttre realia. Arbetskamrater reagerar nämligen alltid på den inre processen och märker inte om man skrivit att "han är målvakt i basket"!

Välj korrekturläsare från olika områden. Var dock vaksam mot icke-fackmänniskors korrigeringar av texten. Att läsa om barn som lider gör ont vilket kan innebära att icke-fackmän vill ändra i texten.

Utgivning

Ett förlag kräver ett synopsis vilket innebär en utvidgad sammanfattning med innehåll och syfte och en tänkt läsekrets. Ett CV, curriculum vitae, kan också vara bra att skicka med om man är okänd för förlaget.

Reflexioner sen boken kom ut

Många brev från läsare har kommit till Elisabeth och ett stort gensvar även från människor som aldrig kommit i kontakt med psykoterapi.

Elisabeth beskriver att för henne har skrivprocessen haft en påtagligt god mentalhygienisk effekt. Det är så många som känner utmattningssymtom och det är viktigt att få utrymme att beskriva det som går bra i arbetet och dela med sig av det till andra. Att skriva av sig minskar psykisk belastning, det hjälper en att inte glömma det som varit positivt.

När Elisabeth får frågan hur det gått för Douglas tar hon hjälp av råd från författarinnan Torey Hayden som säger, "friskrivningen från sekretessen gäller endast det publicerade materialet". Detta betyder att Elisabeth besvara frågan om hur det gått

genom att utvidga den till "hur kommer det att gå för pojkar som Douglas?"

Ett råd är också att aldrig bemöta negativa recensioner med moteld.

Avslutningsvis berättar Elisabeth att hon fått blodad tand, hon har påbörjat skrivandet på en ny bok. Det känns lättare denna gång när hon inte behöver göra om samma misstag.

Uppenbarligen har detta arbete varit mycket givande och roligt för Elisabeth för det är vad hon förmedlar med sina kloka och bra råd. Jag tror att många av lyssnarna kände att lusten och modet väcktes att skriva och dela med sig.

Karin Edholm

OBS! OBS! OBS!
På grund av tekniska dataproblem kommer medlemsmatrikel med verksamhetsberättelse och ekonomisk redovisning att distribueras ihop med nästa POMS-blad !!

Red.

UPPROP!!

På sommarkonferensen i Sunne konstaterade vi att POMS fyller 30 nästa år. Detta måste firas på olika sätt. En nostalgikommitte som än så länge består av Stefan Ilstedt och Jan-Evert Magnusson bildades (fler ledamöter välkomnas).

Vi kommer här med varsitt upprop:

GAMLA KORT

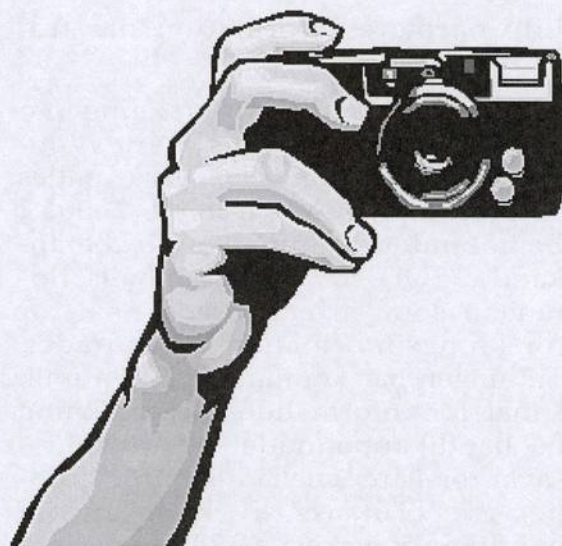
Har du något foto från POMS konferenser eller någon annan av POMS verksamhet som vi kan låna och visa upp på sommarkonferensen 2002?

Sänd dem till: Stefan Ilstedt, Oxelgatan
7 591 36 Motala

eller hör av dig på tel 0141-208 833,
eller e-post

stefan.ilstedt@telia.com

Alla bilder är kul även suddiga - så vi
får gissa vem det är.



SÅNGARE OCH MUSIKANTER

Vad vore ett jubileum utan kör och orkester. På tioårsjubileet fick vi till en liten kör och i Mariefred framträdde orkestern POMS and Cirkumstance. Förutsättningarna finns alltså. Du som vill vara med och sjunga och spela ta kontakt med Jan-Evert Magnusson, Sunnerbo, Lindbacken 335 91 Gnosjö.

Tel/fax hem 0370 - 325 094, arb 697
912, e-post j-e.m@swipnet.se

ETT TIPS!

Tidningen Handikappforskning pågår är gratis från i år. Den som är intresserad att få den kan maila sin postadress till

Annie.Lundberg@pubcare.uu.se. Hon har ansvar för tidningsärenden. Tidningen utges av Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet

Lite närmare information om tidningen:

Tidningen Handikappforskning pågår har utkommit med fyra nummer per år sedan 1992, dvs inalles 36 nummer till och med 2000. I Bemötandeutredningens slutbetänkande (SOU 1999:21) framhålls tidningen som en etablerad kanal för forskningsinformation på området. Tidningen har kommit att bli en unik kanal för information om forskning på handikappområdet i vårt land - såväl forskare emellan som för grupper av "brukare" av kunskap om handikapp: yrkesverksamma inom omsorg, habilitering och rehabilitering, personer som själva har funktionshinder och deras organisationer samt administrativt ansvariga beslutsfattare inom stat, landsting och kommun. Bland flera yrkesgrupper som är verksamma inom handikappområdet synes behovet av forskningsinformation emellertid inte vara tillgodosett idag. Socialstyrelsen konstaterar i en rapport om en kunskapsbaserad socialtjänst att personal inte i tillräckligt hög grad tar del av för dem relevanta forskningsresultat. En bred distribution av tidningen till berörda förvaltningar skulle kunna bidra till att fylla en sådan lucka i utbildning och fortbildning.

Utgivare är Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet men tidningen presenterar forskning från landets alla universitet och högskolor. Den funktionella idén

bakom tidningen är att forskare och en journalist samarbetar och utgör redaktionen. Forskningen presenteras genom intervjuer med forskare, referat av rapporter, anmälningar av nya avhandlingar mm. Den innehåller också ett kalendarium över kommande konferenser inom handikappområdet med forskningssanknytning. Expertis anlitas för grafisk utformning. Syftet är att garantera högsta kvalitet innehållsmässigt samtidigt som den skall locka till läsning även utanför forskarvärlden.

Redaktör är Karin Sonnander. Ansvarig utgivare Barbro Lewin

Barbro Lewin

**Med dr, föreståndare
Centrum för handikapp-
forskning vid
Uppsala universitet**

**Postadress:
Inst för folkhälso- och vård-
vetenskap
Uppsala Science Park
SE- 751 85 Uppsala**

**telefon: 018-611 35 77
fax: 018-50 64 04**

e-post: barbro.lewin@pubcare.uu.se

**Protokoll från
Sveriges Handikapppsykologers
förenings ord. årsmöte 2001-06-11
på Hotell Selma Lagerlöf
i Sunne, Värmland.**

1. Årsmötet öppnades av Sveriges Handikapppsykologers förenings ordförande Karin Edholm.
2. Till ordförande för årsmötet valdes Marit Kihlman.
3. Årsmötet ansågs vara behörigt utlyst.
4. Föredragningslista godkändes.
5. Till sekreterare för årsmötet valdes Stefan Ilstedt.
6. Till justeringsmän och tillika rösträknare valdes Ingrid Best och Birgitta Norrman.
7. Antalet personer i medlemsregistret är 328.
8. Verksamhetsberättelsen för perioden 2000-2001 förelåg i skriftlig form och en kort muntlig redovisning skedde vid årsmötet. Det kan noteras att det finns en ny informationsbroschyr om föreningen. Se till att alla psykologer som arbetar inom detta område får del av den så de kan bli medlemmar.
9. Den ekonomiska redovisning av verksamheten visade att ekonomin är under kontroll. Konferensintäkterna är viktiga för att täcka de större utgifterna såsom styrelsearbetet och POMS-bladet.
10. Revisorerna Iambe Liffner och Bengt Persson redovisade sin berättelse.
11. Årsmötet följde revisorernas rekommendation och gav ansvarsfrihet till styrelsen.
12. Karin Edholm omvaldes som ordförande och alla övriga styrelseledamöter omvaldes också. Dessa är: Gunilla Svensson, Inger Claesson,



Marianne Adolfsson, Peter Collsiö, Karin Wallgren, Olle Öhrner och Malin Rahbek,

13. Till revisorer valdes Iambe Liffner och Irene Nordström.

14. Till revisorsuppleanter valdes Kristina Canbäck och Kerstin Karner.

15. Valnämnden som består av Britt-Marie Toftfeldt (sammankallande), Elisabeth Bjernevall-Nygren och Anders Svensson omvaldes.

16. Årsmötet beslutade om en oförändrad årsavgift på 200 kr till föreningen.

17. POMS-bladet har haft svårigheter att få in tillräckligt material därför har endast ett nummer kommit ut per termin. Föreningens medlemmar uppmanades att i alla sammanhang tänka på bidrag till POMS-bladet.

18. Inga motioner eller propositioner hade inkommit.

19. Vid årsmötet var det ännu inte bestämt vilka som ansvarar för 2002 års sommarkonferens eller vilket tema som är aktuellt.

20. Inga anmälningsärenden förelåg.

21. Vid punkten "övriga ärenden" uppmärksammades att vår förening nästa år fyller 30 år!

Detta ska uppmärksammas på olika sätt vid 2002 års sommarkonferens. Kontakta gärna styrelsen om du har idéer kring detta!

22. Det effektivt arbetande årsmötet avslutades.

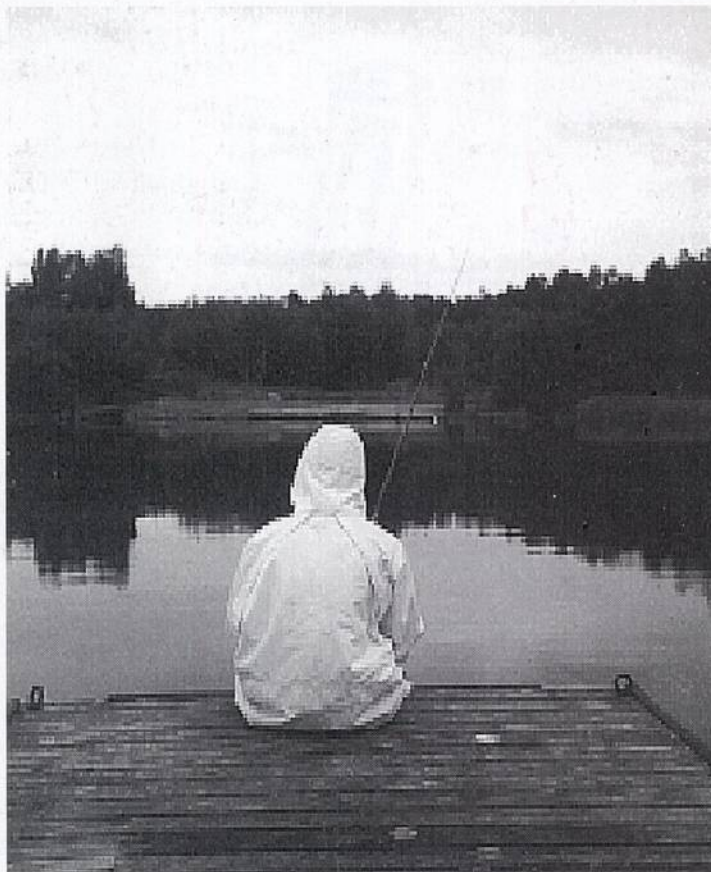
Föreningen gästades efter årsmötet av den nyvalde ordföranden för Psykologförbundet Torgny Danielsson som gjorde en presentation av sig och sina tankar inför den nya uppgiften.

*Stefan Ilstedt,
sekreterare vid årsmötet.*

Ingrid Best Birgitta Norrman

Värva medlemmar!

Har du kollegor på din arbetsplats som inte är med i POMS?



Om POMS ska fortsätta att vara den starka och aktiva förening den hittills varit, är det viktigt att även de nya psykologer som börjar arbeta i "våra" verksamheter, blir medlemmar i POMS.

Kanske ändras vår inriktning något framöver, och säkert kommer namnfrågan att fortsätta diskuteras, men föreningen kommer att bestå, och aktivt verka för att människor med funktionshinder får goda levnadsvillkor och god service.

Tala om för dina kollegor att POMS finns! Det är mycket enkelt att bli medlem. Man tar kontakt med Karin Wallgren

antingen på tel: 08/704 90 41

eller på E-post: karin.wallgren@hab.sll.se

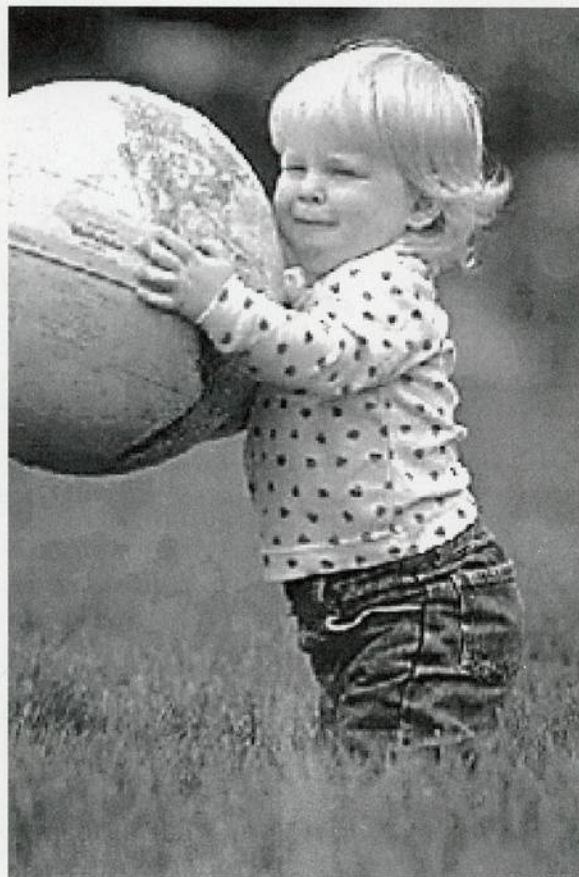
OBS!!

**Du, som ännu inte betalt din medlemsavgift för 2001, gör det nu!!!
På postgiro 35 89 78-5.**

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom handikappområdet

Belle



Nr 4 2001

ISSN-NR 1102-0474

Styrelse för Sveriges Handikapp psykologers Förening 2000 – 2001

- Ordförande: Karin Edholm
Skrindvägen 2
903 20 Umeå
Tel: 090/77 18 12
- BUP-kliniken
Istidsgatan 5
906 55 Umeå
Tel: 090/ 785 66 87
karin.edholm@vll.se
- V. Ordförande: Gunilla Svensson
Hosjöstrand 11
791 47 Falun
023/35137
gunilla_s@hotmail.com
- Habiliteringen i Falun
Psilandersväg 1, Falu
Lasarett
791 82 Falun
Tel: 023/49 05 10
Fax: 023/49 05 13
habiliteringen.falun@
ltdalarna.se 490373
- Kassör: Peter Collsiöö
Kronobergsgatan41
112 33 Stockholm
Tel: 08/652 48 31
- Habiliteringscenter-
Täby
Kemistvägen 8
183 34 Täby
Tel: 08/446 36 20
Fax: 08/756 11 14
peter.collsioo@
hab.sll.se
- V. Kassör: Karin Wallgren
Snörmakarvägen 45
168.38 Bromma
Tel: 08/704 90 41
Mobil: 070/484.15 03
k.wallgren@telia.com
- Föräldrautbildningen,
Handikapp&
Habilitering
Box 7564
118 91 Stockholm
Tel: 08/690 60 40
Fax:08/690 60.22
karin.wallgren@
hab.sll.se
- Sekreterare: Inger Claeson
Storängsgatan33
413 19 Göteborg
Tel: 031/82 13 28
inger.claeson@hem.
utfors.se
- Habiliteringen Älv-
stranden
Verkmästaregatan 7
417 57 Göteborg
Tel: 031/744 27 14
inger.claeson@
vgregion.se
Mobil:0706/38 74 61
- V. Sekreterare: Marianne Adolfsson
Dalen
Västby
671 91 Arvika
Tel: 0570/240 30
- Barn-och ungdomshab.
Nygatan 12
671 91 Arvika
Tel: 0570/82 608
- Konf. ansvarig: Mallan Rahbeck
Eriksnäsgat. 3
733 39 Sala
Tel: 0224/166 44
Mobil:0730/56 31 74
- Handikappcentrum, Sala
Vårdcentralen, Box 300
733 25 Sala
Receptionen: Tel: 0244/
586 00
- POMS-bladet: Olle Öhrner
Mellanbågen 8
907 38 Umeå
Tel: 090/12 30 91
- Riksgymnasiets
Habiliteringsteam
V. Norrlandsgatan 18 B
903 27 Umeå
Tel: 090 785 74 83
olle.ohrner@vll.se

Innehåll

POMS STYRELSE 2000- 2001.....	SID 2
STYRELSENS SIDA	SID 4
REDAKTIONENS SIDA	SID 5
ANNIKA DAHLGREN SANDBERG: THEORY OF MIND - HUR HANDIKAPPSPECIFIKT ÄR DET?.....	SID 6
KARIN EDHOLM: MER INTRYCK FRÅN BARNHEM I PETROZAVODSK, RYSSLAND.....	SID 10
GRACIELA, POMS' STIPENDIAT OCH VÅR KOLLEGA PERU.....	SID 14
FÖRENINGENS 30-ÅRSJUBILEUM - TIDIGARE ORDFÖRANDE GER ETT HISTORISKT PERSPEKTIV:	
PATRICIA ERICSSON: POMS PERSPEKTIV FORTFARANDE AKTUELLT.....	SID 16
BRITA LINDAHL: REFLEKTIONER FRÅN EN GAMMAL POMS - ORDFÖRANDE	SID 18
BRITT LISSDANIELS: HÄR KOMMER NÅGRA TANKAR FRÅN TIDIGT 90 - TAL:.....	SID 19
FRÅN SOMMARKONFERENSEN I SUNNE: EVA ERIKSSON-BLOCK: SEXUALITET UNDER ADOLESCENSEN.....	SID 21
MER FRÅN SOMMARKONFERENSEN: MONICA LILJEFELT: RÅDGIVNINGSGRUPPEN FÖR FUNKTIONSHINDRADE, SOM FAR ILLA.....	SID 25
PÄIVI RISSANEN NILSSON: BERÄTTA OM ERA FALL, VI BEHÖVER METODUTVECKLING.....	SID 26
KRISTINA NILSSON: EFTERLYSNING.....	SID 27
LITTERATURTIPS:.....	SID 28
NYA MEDLEMMAR.....	SID 30
VÄRVA MEDLEMMAR!.....	SID 31

Föreningen POMS postgiro
Föreningen POMS adress

35 89 78 - 5
Karin Edholm
Skrindvägen 2
903 20 UMEÅ

POMS - bladet:
Ansvarig utgivare

Karin Edholm

Redaktionsgrupp

Olle Öhrner
Tel: 090 785 74 37
Fax: 090 785 74 42
E-mail:
olle.ohrner.lt@vll.se

Styrelsens sida



Vilken tur att man ibland kommer på vad man har mest lust att göra.

Att inåtvända behov får sitt utrymme. Synd att den accelererande hösttiden i gula färger nu påverkar oss till fartblindhet. I lördags slog jag stopp och fick tag på ögonblicket. Ett inre mer kontemplativt behov styrde mig till kyrkan en lördagskväll. Just denna lördag hade ingen i min närmaste omgivning samma behov. Annat fanns på programmen. Marken lyste välkomnande gult på marken framför Stora Kopparbergs kyrka. Jag kände mig rofylld och sparkade i de prasslande löven. Inne i kyrkan var bänkraderna fyllda med 600 personer som tydligen hade samma behov. Mozarts hornkonsert i Ess-dur porlade ur det gult skimrande valthornet. Borta var med ens all höstens stress.

Nyligen, utifrån höstens tidsupplevelser, den 10/9 träffades styrelsen. Vi pratade om den lyckade sommarkonferensen. Arrangörgruppen har utifrån egna erfarenheter gjort en lista på rutiner som kan förenkla för kommande arrangemang. Redan nu den 9/11 är det dags med nästa styrelsemöte.

Vi funderade också på olika artikeluppslag till nästa POMS-blad. I skrivande stund vet jag inte vad detta nummer innehåller. Det är lika spännande varje gång det kommer ett POMS-blad i lådan.

Gunnel Grönvall i Västervik har bekräftat intresse att ordna med 30-årsjubileum. Det finns flera talanger i den närmsta geografien på jubileumsorten. Ni har väl inte missat Jan-Evert Magnussons upprop i förra bladet efter sångare och musikanter.

e-post:

j-e.m@swipnet.se

och Stefan Ilstedts upprop efter kort:
stefan.ilstedt@telia.com.

Vi går mot ett 30-årsjubileum i föreningen. Ni vill väl fortsätta att vara medlemmar? Karin Wallgren som håller i registret är orolig för att så många medlemmar inte har betalt ännu. Det måste väl vara glömska? Vet ni med er att det skett någon förändring eller att ni har bytt arbete och därför ej vill vara med kan ni väl höra av er till Karin.

Styrelsen har tagit fasta på ett förslag som kom upp på sommarkonferensen. Föreningen behöver bli litet mer modern. Vi håller därför på att utveckla en hemsida som länk till förbundet. Det kan förmodligen underlätta kontakten inom föreningen ytterligare. Det är lite svårt med en levande dialog utifrån POMS-bladet utgivningsfrekvens.

På en sådan hemsida kan vi efterlysa kontakter, tips på litteratur, forskningsprojekt etc direkt när behov uppstår.

Kära kollegor, ha det bra i höstrusket! Sörj ej sommaren, som ändå är försvunnen. Njut av färgerna innan det blir vitt! Njut av toner till några klassiska pärlor! Vi lever i en del av världen som kan välja avkoppling istället för överlevnad varför utsätter vi oss då själva och barnen för en hjärnstress som om det gällde överlevnad?

Gunilla Svensson
Vice ordf.
gunilla_s@hotmail.com

Redaktionens sida



Vintern närmar sig obönhörligt, men den står liksom och stampar och kan inte bestämma sig. Alltså ingen snö än (12 nov).

Älven som jag bor nära har lagt sig men gått upp igen. Desto mer förvånande när det var styrelsemöte i fredags, så möttes vi av snöstorm på Arlanda och centimeterdjup snö.

Det har gått bra att få in material både till det förra och det här numret av tidningen. Det går dock inte helt automatiskt, utan det ligger en del arbete bakom för styrelsen. Men det känns ändå som att det är ett bra flyt just nu.

Redaktionen har också fått en del positiv respons på det förra numret, som var ovanligt välmatat. Speciellt uppmärksammat blev Inga Lundblad-Danielssons artikel. Referaten från sommarkonferensen har också uppskattats och det är kul att innehållet läses. Själv har jag haft stor nytta av Björn Wrangsjös föreläsning och av referatet därav när jag nu under hösten haft föräldrautbildning om identitetsutveckling och funktionshinder.

Apropå sommarkonferensen är det nu klart att den kommer att hållas i Västervik i juni nästa år. Boka av tiden i era almanackor.

Även detta nummer av POMS-bladet innehåller förhoppningsvis en del matnyttigt. Karin fortsätter att skriva om sin odysse i österled och Annika Dahlgren Sandberg skriver om "Theory of mind". Intressant!

Föreningen fyller nästa år ärevördiga 30 och det måste givetvis uppmärksammas. Det inleds i detta nummer med en exposé, där tidigare ordföranden blickar tillbaka och detta kommer att vara ett återkommande tema i kommande nummer. Jubileet kommer säkert att uppmärksammas på flera sätt.

Till sist ett tillkännagivande. Jag och min kollega Pirkko Langels (dvs POMS-redaktionen) kommer att avgå efter sommarkonferensen. Det behövs alltså en ny redaktion och jag hoppas att några kan tänka sig att ta över stafettpinnen. Vi kan inte säga annat än att det har varit mycket givande och intressant. Möjliga kandidater kan höra av sig till mig eller till någon annan i styrelsen.

Olle Öhrner

Manusstopp för nästa nummer är den 16 februari

Theory of mind - hur handikapp- specifikt är det?

Ett barns utveckling från att vara någon som upplever och agerar till att bli någon som tänker och talar har länge intresserat psykologer och forskare. Ett exempel på detta är Piagets beskrivning av och förklaring till hur barn utvecklar ett talat språk och deras egocentriska tänkande. Ett viktigt begrepp i detta sammanhang är mentalisering, vilket innebär förmågan att skapa inre bilder som representerar föremål och händelser i den yttre världen. Förmågan att "mentalisera" antas vara av grundläggande betydelse för kognitiv utveckling och för utveckling av socialt samspel och kommunikation.



Så ser det ut vanligtvis ut. Låt oss nu se på mentaliseringsförmågan hos barn med autismspektrumstörningar. När man försökt förklara förhållandet mellan neurobiologiska fynd och typiska symtom hos barn med dessa störningar har stort intresse riktats just mot brister i mentaliseringsförmågan, i synnerhet förmågan att förstå att man själv och andra tänker och känner och att dessa inre tillstånd styr beteendet, s.k. Theory of mind.

I ett flertal studier har barn med autism visat stora svårigheter med uppgifter, som kräver theory of mind. Man har också undersökt denna förmåga hos barn med andra funktions-

hinder, t.ex. barn med Down's syndrom och barn med specifika språkstörningar för att försöka utröna i vilken utsträckning dessa svårigheter är specifika för barn med autism. Eftersom alla dessa andra grupper har klarat uppgifterna utan problem, har man dragit slutsatsen att bristande förmåga vad gäller Theory of mind är specifikt för barn med autism och samtidigt den centrala störning hos dessa barn, som förklarar deras svårigheter med socialt samspel och kommunikation.

Barngrupperna

I ett projekt vid Psykologiska institutionen i Göteborg har vi undersökt förmågan att mentalisera hos tre grupper barn med olika diagnoser: 1) barn med DAMP/ADHD, alla normalbegåvade men med svåra uppmärksamhetsproblem. De ingick i studien eftersom de har liknande problem, som barnen med Asperger syndrom och ibland också barn med autism i det dagliga livet. Ofta har barn med Asperger syndrom i sin första kontakt med habiliteringen ansetts vara ett barn med DAMP/ADHD. Dessa två skäl har föranlett forskare att anta att DAMP/ADHD, Asperger syndrom och Autism ligger på ett kontinuum där autism ligger på den enda änden på kontinuumet och DAMP/ADHD på den andra. 2) Barn med autismspektrumstörning (Autism Spectrum Disorder, ASD): autism och Asperger syndrom, också alla dessa normalbegåvade men med stora svårigheter vad gäller social interaktion. Detta hör ju också till de diagnostiska kriterierna vid autism. 3) Barn med grav cerebral pares och utan förmåga till talat språk (Severe Speech and Physical Impairment, SSPI), även samtliga dessa normalbegåvade. Som ersättning för talat språk använde de i huvudsak Bliss som kommunikationsmedel. Samtliga dessa grupper har kommuni-

tionssvårigheter, men av olika ursprung och art, samtidigt som de skiljer sig åt i vilja till kommunikation och samspel.

Uppgifterna

Syftet har varit att försöka förstå bakgrunden till deras agerande i samspelsituationer i vardagen. Vi har presenterat olika uppgifter för barnen, uppgifter där den viktiga ingrediensen har varit förmågan att mentalisera. Dessa uppgifter har varit:

1) s.k. False-belief-uppgifter, dvs. uppgifter där barnet ska visa att han eller hon förstått att någon kan ha en felaktig föreställning om förhållanden i omvärlden och att detta kan leda till att personen agerar felaktigt. Ett exempel på en sådan uppgift är följande: Man visar barnet en Smarties-ask och frågar barnet vad som finns i asken. Barnet svarar godis. Barnet får då se att i asken ligger pennor. Därefter frågar man barnet vad en kompis skulle tro fanns i asken om han eller hon fick se den. Vid ungefär 4 års ålder klarar de flesta barn uppgiften, dvs. att säga att kompisen tror att det är godis i Smarties-asken. Barn med autism har däremot ofta visat sig ha svårigheter och svarar med det de själv sett, nämligen pennor.

2) En annan uppgift har varit bildberättelser, (liknande deltestet bildarrangemang i WISC), som skilde sig åt i krav på mentaliseringsförmåga. Berättelserna var a) mekaniska, där föremål påverkar varandra, b) beteendesevenor, där en person eller två personer agerar i en vardagssituation, c) sekvenser där personerna också agerar i vardagssituationer men där man måste kunna ta en annan persons perspektiv för att förstå berättelsen.

3) En tredje uppgift rörde referentiell kommunikation, dvs. förmågan att beskriva en händelse, en person eller ett föremål i omgivningen så att någon annan kan förstå vad man menar. Här var barnets uppgift att beskriva ett kort av 16 så att en medspelare bland sina 16 kort kunde välja rätt kort. För att klara den uppgiften behöver barnet räkna ut vad den andre möjligen redan vet och vad han eller hon behöver veta för att taupp rätt kort.

Korten varierade i fyra dimensioner med två värden på varje.

Alla dessa tre typer av uppgifter kräver en förmåga att ta andras perspektiv, men de skiljer sig åt i komplexitet och ställer därmed olika krav på kapaciteten att processa information och på minnesförmåga.

Hur klarade då barnen dessa uppgifter?

+ i tabellen nedan betyder att barnen klarade sig på samma nivå som en kontrollgrupp barn utan funktionshinder där barnen var matchade vad gällde begåvningsnivå.

Uppgift	ADHD	ASD	SSPI
False belief, första graden	+	+	-
False belief, andra graden	+	(+)	-
Bildberättelser, mekaniska	+	(+)	Utfördes inte
Bildberättelser, beteendesevenor	+	- (barn med Asperger syndrom bättre än barn med autism)	Utfördes inte
Bildberättelser, som kräver mentalisering	+	-	Utfördes inte
Referentiell kommunikation	+	-	-

(+)= klarade nästan uppgiften på samma nivå som en kontrollgrupp barn utan funktionshinder där barnen var matchade vad gällde begåvningsnivå.

I jämförelsen av resultaten med kontrollgruppens resultat visade det sig att endast barnen med DAMP/ADHD presterade på samma nivå på alla uppgifter som kontrollgruppen.

Vad innebär dessa resultat?

1. I dessa studier har vi påvisat svårigheter med uppgifter som kräver mentaliseringsförmåga även hos andra barn än med autismspektrumstörningar. Andra studier där barn med SSPI ingår, där även t.ex. förmåga till låtsaslek har testats, har också visat på samma svårigheter. I dessa studier kan man också ana att barnen följer ett normalt utvecklingsmönster men att de är kraftigt förse-nade i sin utveckling av theory of mind. Det kan finnas olika förklar-ningar till deras svårigheter:



- Bristande erfarenheter, pga. deras svårigheter att förflytta sig på egen hand och interagera med omgivningen.

- De kommunikativa svårigheterna och beroendet av andra, inte minst vad gäller att tolka kommunikativa handlingar.

- Låg språklig förmåga
- Sannolika brister i korttidsminnet

Resultaten från denna grupp gör att vi kan ifrågasätta hur specifika svårigheter med theory of mind är för barn med autism-spektrumstörning. Flera studier, bl. a. Peterson och Siegal visar att döva barn med hörande föräldrar och som därför inte fått ett eget språk tidigt, hade motsvarande svårigheter i liknande testsituationer.

2. Det finns föga samstämmighet mellan resultaten på False-belief-uppgifterna och hur barnen klarar sig i sociala situationer i vardagen. Så t.ex. bedömdes alla barnen med ASD, både av föräldrar och i journaler, ha stora svårigheter i socialt samspel och kommunikation. Dessutom ingår social interaktionsstörning som ett nödvändigt symptom i diagnoskriterierna. Man kan därför fråga sig: Är theory of mind eller förmågan att ta en annans perspektiv inte en viktig ingrediens i sociala interaktion och kommunikation? Eller är det så, som vi föredrar att tänka hittills, att den är en viktig komponent men att de uppgifter man traditionellt använder för att mäta förmågan och som vi också använt inte speglar en förmåga användbar i det dagliga livet?

<i>Social förmåga i vardagssituation</i>	<i>False-belief</i>	
	+	-
+	ADHD?	SSPI
-	ADHD ASD	ASD

Om vi jämför resultaten på false-belief-uppgifterna och de uppgifter som vi menar ha högre ekologisk validitet ser vi att barnen med ASD inte använde den kompetens de visade i false-belief-uppgifterna i t.ex. bildberättelserna.

I referentiell kommunikations-uppgiften såg vi samma mönster: att klara false-belief uppgiften av första graden förutsäger inte hur man klarar referentiell kommunikation. Däremot lyckades man oftare i kommunikationsuppgiften om man klarat false-beliefuppgiften av andra graden. Det verkar alltså som om theory of mind är ett nödvändigt men inte tillräckligt villkor för framgång i referentiell kommunikation.

Resultaten tyder också på att ju mer komplicerad och svårgenomskinlig en uppgift är, alltså när det ställs större krav på förmågan att processa information, liknande situationer i vardagslivet, desto svårare blir det för barn med ASD.

Slutsatser

Mentaliseringsförmåga är viktig för att klara vardagslivet men de vanligast förekommande false-beliefuppgifterna är för enkla och strukturerade för att kunna mäta förmågan i vardagen. Samtidigt måste man vara medveten om att ett misslyckande på uppgifterna har en högre ekologisk validitet än ett lyckande. Dess-

utom menar vi att andra för-mågor förutom förmågan att ta andras perspektiv också är nödvändiga för ömsesidigt socialt samspel i det dagliga livet, så t.ex. exekutiva funktioner: uppmärksamhet, planering och byte av strategi samt "central co-herence": förmågan att se delar som delar av en helhet. Ytterligare en viktig faktor är informationsprocessande: perceptuella förmågor och minneskapacitet.

Annika Dahlgren Sandberg

*Docent/Associate Professor
Department of Psychology, Göteborg University*

Postal address: Box 500, SE-405 30 Göteborg, Sweden

Tel: +46317734273, fax:

+46317734628

e-mail: psyandas@psy.gu.se

Mer intryck från barnhem i Petrozavodsk, Ryssland.

Ännu en gång är jag på väg till barnhemmet Ladva i Ryssland. Vi åker denna gång mot något bekant och känner en väldig glädje i att få återvända till de barn och den personal vi lärde känna vid vår förra resa i januari 2001. Januariresan fanns beskriven i POMS-bladet nr 1, 2001. Då, i januari, var det kall och gråsvart vinter, nu är det juni och sommar med skinande sol och värme. Vid vårt förra besök var syftet att utbilda personalen, på en avdelning som tar hand om de svårast funktionshindrade barnen, i matningsteknik. Syftet med den resa vi gör nu är att följa upp vad vår utbildning lett till. Vi har också ett personligt syfte, vi vill återvända till de människor vi lärde känna sist, både barn och personal, vi vill veta hur de har det. Vi har bestämt oss för att denna resa också ska innehålla lite turistanande för vår del, vi vill resa med buss genom Finland och Ryssland för att få se mer av dessa två grannländer. Vi har också planerat en ledig dag i Petrozavodsk för att få uppleva mer av den stad vi besökt flera gånger men inte hunnit se i dagsljus.

Vi möts vid färjeterminalen innan vi ska korsa Bottenviken mot Wasa. Gruppen utgörs även denna gång av Stefan, sjukgymnast, Inger, logoped, Anna, ideell superkraft från Föreningen Vänortsbarn, Ida, ung gymnasiestuderande tjej som under en del av sitt sommarlov valt att hjälpa Anna i sitt arbete för utsatta barn i Ryssland, och jag själv. I Wasa väntar en liten buss på oss, den ska vi befinna oss i i 17 timmar under vår färd genom Karelens djupa skogar och landsbygd på, efter svenska förhållanden, mycket bristfälligt under-

hållna vägar. Vår bussresa startar sent på kvällen så det mesta av vägen genom Finland sover vi och när morgonen börjar gry passerar vi gränsstationen till Ryssland.

Det ryska landskapet är vackert, vi passerar sjön Ladoga (Europas största insjö) som vilar spegelblank med solstrålarna blänkande över vattenytan. Det ryska landskapet är vildvuxet, skogen är inte skött som vi är vana att se den och man kan skönja att det på många ställen tidigare varit odlad mark som nu fått växa igen. Jag undrar hur detta kan få ske när så många människor svälter? Förstår att landet står för många strukturella svårigheter nu när man ska lämna sovjetstatens totala kontroll men ändå, människorna har inte mat!

I de djupaste skogarna i Karelen stannar vi till och begrundar minnesmärken och skyttegravar från andra världskriget där 40 000 ryssar och 4 000 finner stupade. Överallt finns minnesmärken och monument som påminner om det ohyggliga som inträffat här.

Vi passerar, med långa mellanrum, små byar där människorna tycks leva mycket fattigt, bostäderna liknar skjul och de små gårdsplanerna är fyllda till varje millimeter av odlingar av nyttoväxter. Här ser vi inga vackra trädgårdsanläggningar för sin skönhets skull.

Fram på eftermiddagen, vår andra resdag, anländer vi till Petrozavodsk. Vi är trötta och hungriga så efter en måltid på restaurant med efterföljande promenad vid Onegasjöns strand är sängen skön. Söndagen är vår lediga dag som turister så vi passar på att besöka ön Krisji där det finns timrade kyrkobyggnader, hundratals år gamla, som i dag är en del av världsarvet. En oförlömlig upplevelse som skulle kunna bilda ett eget reportage.

Tillbaka på hotellet får vi veta att det kan bli problem att få komma till Ladva nästa dag, man har hepatit-smitta på barnhemmet och tar ej emot besök. Anna säger beslutsamt att hon

nästa morgon ämnar besöka ministeriet och se till att vi får komma till Ladva.

Måndagmorgon, när ministeriet öppnar kl 8.00, är Anna på plats där. Man kan ganska snabbt komma överens om att vi får besöka Ladva men nu uppstår nya problem. Ministeriet har inte pengar så att de kan fylla bensin i den bil som ska ta oss till Ladva, Anna löser detta med att lova att vi betalar bränslet. En minister, av lägre rang, gör oss sällskap i bilen utan att jag riktigt förstår syftet med hans närvaro.

Äntligen är vi på väg! Denna välbekanta väg ut till barnhemmet som vi åkt så många gånger förut. Nu skrudad i sommarklädsel känns det ännu bättre, kanske är det lättare för att bussen inte är så kall som i vintras. Säkert är att det känns bättre än allra första gången jag åkte dit när allt var så osäkert kring hur vi skulle bli mottagna.

När vi närmar oss barnhemmet ser vi att det är många människor ute på gården, när vi kommer ännu närmare ser vi att det är "vår" avdelning, både barn och personal, som står och väntar på att få ta emot oss. Så många barn som man har kunnat har man klätt och satt i rullstolar i detta välkomstarrangemang. Jag tror inte att något hade kunnat göra oss gladdare!

Barnen känner igen oss och vi får många kramar och tillrop. En av pojarna, som jag beskrev i den förra artikeln, Artjom, kommer ihåg våra namn och hälsar på oss med dem. Personalen väntar diskret på att vi hälsat på barnen, sen är det deras tur att hälsa med sedvanliga ryska kyssar på kinden. Vi känner oss mycket efterlängtrade och välkomna!

Vi får sedan inleda vårt besök med att gå till de avdelningar som man är i full färd med att reparera, allt genomförs med pengar från Föreningen Vänortsbarn. Det vimlar av hantverkare och unga utvecklings-störda män som arbetar för fullt överallt. Det visar sig att

allt inte går som Anna planerat på ritningarna. Då höjer hon rösten och säger att det "är självklart att den unga kvinnan med ryggmärgsbråck ska ha ett eget rum som hon kan stänga in sig i, ni får inte ta bort de väggarna som var planerade!" Det är knappt att tolken behöver översätta till ryska, de verkar förstå ändå.

Nu får vi till slut komma till den avdelning vi besökte i vintras. Vi slås av att det är mycket mer liv och rörelse nu än i januari. Fler barn är uppe i rullstolar, många befinner sig i lekrummet och barnen ser pigga och glada ut.

Vi har funderat mycket innan hur vi ska lägga upp detta återbesök och kommit fram till att denna gång vill vi bara vara med i det vardagliga i mötet mellan barn och personal. Vi berättar för personalen på "vår" avdelning, allmänt kallad "patologen" på Ladva, att vi vill vara med och leka med barnen och att hjälpa till att mata dem.

Vi tar plats i lekrummet som är både stort och välutrustat med bollhav, stapelbara kuddar och leksaker. Längst inne i ett hörn står "det lilla rum" som vi byggde av en TV-kartong i vintras åt en blind pojke, Roma. Roma är i "det lilla rummet" och ligger och känner på föremålen man hängt upp. Eftersom byggmästaren finns på plats passar vi på att höra med honom om han kan bygga fler "rum" av playwood så de blir mer hållbara. Han börjar genast ta mått och planera för rumsbygget.

Under förmiddagen leker vi med barnen, några utav dem kan vi prata med med hjälp av tolk och det blir mycket skratt och frågor. Vi frågar om de vill se videofilmen vi spelade in i januari och det vill de. Det är mycket glädje över att få se sig själv på film men det blir också tydligt att många av barnen inte förstår att det är de själva på TV-skärmen. Vi kommer genast på att det behövs en stor spegel i lekrummet och förklarar varför det är bra för identiteten att kunna se sig själv. Anna lovar att köpa en spegel.

Det blir lunchdags. Inger har köpt med ännu fler små skedar att mata med men det visar sig att man inte matar med de små skedar man fick förra gången. Personalen menar att det går mycket fortare att mata med stora (stora som serveringsbestick!). Man fortsätter att mata samma kost, buljong och potatismos som ju serveras till alla måltider, på jätteskedar! Till vår glädje så används i alla fall alla bärbara stolar, som är möjliga att ställa i sängarna, vid matningen. Många barn har alltså kommit upp i sittande ställning nu när de äter vilket ju underlättar betydligt.

Artjom har försiktigt undrat om Stefan kan lära honom att äta själv, han berättar att han tidigare klarat detta på egen hand. Stefan hjälper Artjom till ett någorlunda bra sittande, han är mycket stel och svår att böja till, och ställer ett bord framför honom i sängen. Gissa om vi fick se en lycklig kille sitta där och äta själv! Stolt och glädjestrålade! Det blev lite svårt för personalen att låta bli och hjälpa honom, de var där och styrde emellanåt.

Vid ett senare tillfälle ropar Artjom på Stefan han "vill att Stefan ska ha sjukgymnastik med honom". Grabben känner att Stefan kan hantera hans kropp.

Efter lunch vill personalen ha ett samtal med oss. De vill diskutera epilepsi och vad man kan göra åt det. Gissa om vi önskade att vi haft en doktor med oss!? Vi svarar så gott vi kan. De vill också diskutera om det är rätt att alla barn får lika stora portioner. Inger och Stefan berättar att CP-skadade barn ofta är undernärda eftersom man inte känner till att de förbränner mer då själva spasticiteten är energikrävande. Detta är ny kunskap som de genast tar till sig. Vi känner att det finns starka åsikter bland personalen kring detta, de känner att vissa barn

inte blir mätta medan vissa barn inte orkar äta upp hela portionen. Översköterskan lyssnar intresserad och säger att hon vill ha mer precisa kaloritabeller vilket Inger säger att hon kan ordna. Problemet för personalen ute på Ladva är att de själva inte kan besluta om portionernas storlek, det gör ministeriet inne i Petrozavodsk.



Vi avslutar dagen med att vara tillsammans med barn och personal i lekrummet.

I bussen hem föreslår Anna att vi ska ta och göra besök på några andra barnhem. "Lilla barnhemmet" är för små barn, under 4 år, som inte kan växa upp hos sina föräldrar. Här finns både barn med funktionshinder och utan. Vi möter flera barn med Down syndrom, från späda ålder till 4 år. Barn som blivit misshandlade och fått skador. Personalen pekar och säger "han ska till Ladva, och så hon där.....osv" Barnhemmet är organiserat i flera avdelningar, varje avdelning med ca 6-7 barn. Det är en hemlik atmosfär och fin stämning. Ändå är det så svårt att se barnen. Vidare besöker vi ett barnhem för barn i skolåldern, här ser vi inga barn med funktionshinder. Dessa barn och ungdomar är föräldralösa av olika anledningar. De är mycket intresserade av oss och berättar att de haft besök av svenska ungdomar som renoverat barnhemmet. Vi möter en

flicka som haft ett svårt hjärtfel, med stöd från Sverige har hon opererats och mår nu bra.

Vår andra och sista dag börjar vi med lek och samvaro i lekrummet. Ida har med sig en flöjt som hon börjar spela på, barnen stannar upp och lyssnar. Det är oerhört starkt att se hur barn som tidigare inte visat något försök till kontakt lyssnar och rör sitt huvud. Vi njuter en lång stund av Idas vackra flöjtspel och barnens förtjusning.

Det musikaliska temat fortsätter, Artjom vill gärna sjunga sången vi sjöng i vintras "Denna bollen den ska rulla" som ju han lärde sig att sjunga på svenska. Vi får sjunga den många gånger och Artjom tar i för fullt varanda gång. Härligt! Vi sjunger också ryska barnvisor och denna gång är det inget märkligt för personalen att sätta sig ner med barnen och sjunga. Vi har i alla fall kommit dit, barnen får höra sång och vara med och sjunga.

Vanja, 17 år, vill också visa att även han kan sjunga, han river loss en rapplåt på ryska bestående av 50 verser. Han berättar att han lär sig från TV. Vanja beskriver också sitt stora intresse för rysk politik och uttrycker förhoppningar kring president Putin. Vanja har varit på barnhemmet så länge han minns, han har ingen att hälsa på och personalen är hans familj. Det gör ont i mig att möta Vanja, han har inget socialt nätverk, han har inga möjligheter att komma ut i samhället eller att få en utbildning.

Vi har även denna gång tagit med kaffe och kakor att bjuda personalen på, kafferast som vi introducerade i januari. Denna sista dag är det högtidligt, fint dukat med blommor och ryska kakor. Översköterskan, Galina, har fått i uppdrag att överlämna ett diplom till oss där man tackar för allt vi gjort för barn och personal på Ladva. Galina berättar också hur man mycket man värdesätter vår utbildning i vintras, hur lärorikt allt varit och att det var speciellt intressant att få höra om begåvnings-

utveckling och begåvningshandikapp. Jag funderar över hur det kan vara så att detta svåra ämne, som jag aldrig tycker att jag riktigt lyckas förmedla något bra hemma i Sverige, kan bli uppskattat här? Jag har inget svar men kanske kan det vara så att det är första gången denna personal får höra att utvecklingsstörda barn har tankar och känslor precis som alla andra? Personalen är mycket mer öppna mot oss denna gång, de ställer frågor och vill diskutera. De undrar varför den lilla pojken med Down syndrom slår sig själv? Kan han ha ont? De undrar om vi tycker att barnen utvecklats sen vi var här sist, om vi tycker att barnen förändrats?

Vi har tagit med oss lite saker som vi har för avsikt att lämna till barnen på Ladva. Vi överlämnar ett antal pekböcker, dessa blir mycket uppskattade och visar sig också lätta att kommunicera kring även om den ene talar ryska och den andre svenska. Vanja väljer en bok med bilar av olika slag och modell. Han pekar på en polisbil och säger att hans dröm är en radiostyrd polisbil. Inger, Stefan och jag samlar ihop pengar till en sådan som Anna får ta med sig vid sitt nästa besök.



Vi har också tagit med såpbubblor som barnen blir mycket förtjusta i, det verkar inte som de sett något liknande förut. Såpbubblor är fantastiska, jag upptäcker att många av de barn som jag tidigare inte fått nämnvärd kontakt med börjar kommunicera med kroppsspråk för att visa "jag vill se mera bubblor, jag vill fånga en bubbla". Jag slås av hur mycket det finns att göra här om jag kunde stanna kvar.

Vi avslutar vår sista dag med sång, vi sitter där på barnhemmet och sjunger "Idas sommarvisa" och "Den blomstertid nu kommer" och får lyssna på vacker rysk sång av en kör av Ladva-personal. Avskedet blir starkt, Artjom säger att han vill följa med Stefan till Sverige.

Det blir många kramar innan vi till slut sitter i bussen på väg. Vår förhoppning är att vi kommer att återvända till Ladva igen.

Vårt projekt mot barnhemmet Ladva är nu avslutat, vi kommer att fortsätta med ett samarbete mot ett tvärfackligt

team i staden Petrozavodsk. Detta samarbete hoppas vi ska resultera i att små barn med utvecklingsstörning kan börja på dagis och bo kvar hemma i sina familjer. I dag har ryska familjer som får ett barn med funktionshinder inget val. De måste kunna försörja sig via ett arbete och då har de ingen som tar hand om ett barn med funktionshinder, den enda lösningen är att barnet är på Ladva.

Det finns en stor möjlighet att vi ändå smiter iväg och gör ett besök på Ladva nästa gång vi kommer till Petrozavodsk!

Karin Edholm

PS. Sen vi återvänt hem till Sverige blev Inger ombedd av ministeriet att skicka över kaloritabeller. Det tar sig!

Graciela, POMS' stipendiat och vår kollega i Peru

Kommer ni ihåg Graciela? Hon var här i Sverige för nu ganska länge sedan. År 1982 var hon POMS' stipendiat under tre månader, främst efter Inga Sommarströms initiativ och arbete. Graciela reste här i Sverige från söder till norr, från POMS-are till POMS-are i olika delar av vårt land och fick studera hur vi här arbetade med utvecklingsstörda. Själv arbetade hon som psykolog med utvecklingsstörda på Larco Herrera mentalsjukhus i Lima. Kontrasterna till hur utvecklingsstörda bodde i Sverige var förstås stora. För att tänka oss hur de utvecklingsstörda på Larco Herr-

era bor får vi jämföra med hur de utvecklingsstörda i Sverige förr också bodde på mentalsjukhus.

Graciela var en ambitiös psykolog, som tog många intryck under sin vistelse här. Hon började få idéer om vad hon skulle vilja uträtta hemma.

År 1996 kom hon tillbaka för att visa vad hon gjort utifrån de intryck hon fick i Sverige 1982!. Hon hade startat Perus första gruppboende! Med hjälp av pengar från en församling i Eng-

land hade hon köpt ett hus. En grupp utvecklingsstörda på Larco Herrera (utan kontakt med sina föräldrar) fick möjlighet att flytta ut till grupp-bostaden Casa Hogar. Det låg otvivelaktigt mycket arbete bakom detta, något som förmodligen bara en eldsjäl kan lyckas genomföra.

Mentalsjukhuset stod för en del av personalens löner och för mat. Men för ytterligare personal, skolavgifter för dem som nu för första gången fick gå i skola, kläder och fritid saknades det pengar och det hängde på Graciela.

En svenska, Margareta Gustafsson i Helsingborg, hade under ett par år på åttiotalet arbetat som volontär med de utvecklingsstörda på Larco Herrera. Hon lärde då känna Graciela och har sedan dess stöttat henne.

Vi är några stycken gamla POMS-are som varje månad skickar pengar till Margaretas insamling för de boende i Casa Hogar. Vi har också ge-

nom FUB (och i sista hand SIDA) fått ett årligt bidrag för att följa upp Gracielas arbete.

Problemet den senaste tiden är att detta bidrag har minskat avsevärt för Graciela på grund av dollarkursen i Sverige. Det är extra svårt för henne i slutet av året och innan nästa års pengar hinner komma.

Kan Du tänka Dig att ge ett bidrag för Gracielas arbete? Engångs eller regelbundet. Se det som en uppföljning av det stipendium vi en gång gav till henne.

Margareta Gustafsson i Helsingborg förmedlar dessa pengar.

Postgiro 628 42 56 - 2, "Peru"

Inbetalningskort bifogas detta nummer.

Katarina Ekermo
Tel. 08 720 63 80

Med anledning av föreningens 30-årsjubileum kommer tidigare ordföranden att förmedla sitt perspektiv på föreningens historia - med början i detta nummer. Detta kommer att bli ett återkommande tema i kommande nummer.

Poms perspektiv fortfarande aktuellt

av Patricia Ericsson

Nästa år blir det 30 år sedan, som föreningen POMS, "Psykologer inom Omsorgs verksamheten", bildades! Som dess första ordförande har jag blivit ombedd att reflektera över och kommentera utvecklingen. Den fråga jag vill ställa är "Finns det psykologer inom omsorgs verksamhet idag?" I min nuvarande roll som psykolog som arbetar med utvecklingsprojekt i landets kommuner är det påfallande intrycket att det saknas psykologer i den vardag där personer med utvecklingsstörning lever.

I början på 70-talet var vi en ny och relativt okänd yrkesgrupp där frågan gällde vilka bidrag vi hade till detta verksamhetsområde. Vi formulerade oss och såg det som viktigt att de kunskaper vi besatt skulle synas, höras och användas. Utifrån övertygelsen att psykologi hade ett viktigt bidrag på såväl individuell, organisatorisk som samhälls nivå, berättade och debatterade vi om hur dessa kunskaper bäst skulle utvecklas, förmedlas och användas för att gagna personer med utvecklingsstörning och deras familjer.

Då vård på institution fortfarande var den vanligaste omsorgsformen och våra kunskaper visade att dessa miljöer inte bara var negativa utan också destruktiva, blev det naturligt för oss som individer och som organisation att förespåka institutionernas avveckling. Istället talade vi för en utveck-

ling av alternativa former för att förmedla ett stöd. Så småningom blev institutionsavveckling ett accepterat samhällsmål, samtidigt som behoven av en fortsatt utveckling av alternativen blev allt tydligare.

Under denna period möttes "omsorgspsykologer" i de flesta landstingen av stora förväntningar på att bidra till att förverkliga de alternativ, som ur våra erfarenheter och vårt kunskapsområde ansågs önskvärda. Våra bidrag behövdes till nya skolformer som möjliggjorde att internaten kunde läggas ned, till alternativa boendeformer för personer som hade vistats på specialsjukhus och vårdhem och för stöd och service som kunde förmedla meningsfulla dagliga verksamheter. Parallellt med detta såg vi också som nödvändigt att utveckla ett stöd till familjer vars barn bodde hemma.

Under 80-talet ålades landstingen uppgiften att ersätta dessa institutionella omsorgsformer. Och man skapade materiella alternativ! Nya hus anskaffades, bostäder och verksamhetsytor garanterades och lokalerna inreddes med en godtagbar materiell standard. Men de psykologiska kunskaper om vilket innehåll som behövs för personligt välbefinnande och utveckling, följde inte med ritningarna och inredningarna! Man bytte hus, men inte innehåll! Psykologiska kunskaper som skulle ha behövts saknades ofta. När ansvaret för denna verksamhet sedan övertogs av kommunerna följde psykologerna inte med! Därför min fråga!

Psykologernas bidrag förmedlas idag huvudsakligen som en LSS-insats. För att få tillgång till denna måste

personen vanligtvis vända sig till landstinget, en annan organisation än den som förmedlar vardagens stöd. Vilka är förutsättningarna för att därifrån kunna bidra till en utveckling av personernas vardag?

De frågor jag ser idag med det ursprungliga POMS-perspektivet är t.ex. behovet av en demokratiserad handi-kappomsorg, som bygger på jämlikhet i relationer och med ett inflytande för personerna över sin vardag. Jag ser också behovet av en ökad livskvalitet och former för hur denna skall kunna utvecklas och garanteras. Arbetsätt behöver också utvecklas genom stöd till och utbildning av personal. Det finns därmed ett stort behov av utveckling av befintliga stödformer. Vad som behövs är det medborgarperspektiv som utgör grunden för svensk socialpolitik och de lagmässiga reformer som skett under de gånga 30 åren. Men var hittar man psykologer som arbetar med detta psykologiska innehåll idag? Är dessa uppgifter så ointressanta?

Genom bildandet av POMS skapades en förening (oberoende av facket) för stöd till de psykologer som arbetade inom den (enda) organisation som förmedlade samhällets stöd till dessa personer. Man uttryckte ambitionen att förmedla kunskaper "för att verka för att de psykologiska aspekterna av omsorgsverksamheten blir tillgodosedda" (formuleringen

i de ursprungliga stadgarna). På denna punkt finns en omfattande uppgift kvar.

Jag började som omsorgspsykolog på Salberga specialistsjukhus. Jag såg det som min uppgift att med mina psykologiska kunskaper bidra till ett gott liv för de personer med utvecklingsstörning som jag mötte där. Mitt mål är fortfarande detsamma! Men idag träffar jag personerna i deras familjer, i grubbostäder och i dagliga verksamheter. De psykologiska behoven framstår ännu mer tydliga nu när den materiella misären har byggts bort!

Det psykologiska kunnandet som utvecklats i detta land skapar också en internationell förpliktelse. Vi måste dela med oss till de personer med utvecklingsstörning som idag lever i obeskrivlig misär runt om i världen. Jag har, tillsammans med Kent Ericsson, deltagit i en rad internationella projekt som visat att det perspektiv som POMS



Reflektioner från en gammal poms-ordförande

Brita Lindahl (fd Lindroth, fd Nelson, fd Bonnedal!!).
Ordförande i POMS 1980 - 1983

På sensommaren i år ombads jag av en representant från föreningens styrelse att inför vårt stundande 30-årsjubileum skriva ned några reflektioner från de år jag var ordförande för POMS. Min första reaktion var då "det fanns väl inget av bestående värde att lyfta fram, det känns enbart dammig historiskt, visst, viktiga steg i omsorgs/habiliterings-psykologernas utvecklingsprocess kan man väl hitta, men av värde idag..... nja?"

Men frågan har legat i mitt bakhuvud, tills det håller på att bli för sent. Manusstopp 1 november 2001!

Nu har jag gått upp på vinden, där mitt POMS-arkiv finns i lådor. Ja, jag måste med viss rodnad på kinderna tillstå att jag är en obotlig samlare! Jag har POMS-bladet, konferensrapporter, verksamhetsberättelser, remissvar och andra yttranden från föreningen, som täcker åtminstone POMS' tjugo/tjugofem första år. Och det visar sig vara en kunskapsgruva!

Aktuella arbetsområden för POMS var vid den här tiden bl.a.

- "Årtiondets viktigaste fråga", som en representant för Socialdepartementet kallade den nya Omsorgslag, som Omsorgskommittén arbetade med i nära nog ett decennium. POMS var här aktiv och kvalificerad röst.

- boende på vårdhem och specialsjukhus. POMS hade en arbetskonferens om psykologernas arbetsupp-

gifter på institutioner och hade ju redan länge varit drivande i frågan om institutionsavvecklingen.

- debatten om fosterdiagnostik, i vilken vi gjorde vår röst hörd, bl a utifrån två arbetskonferenser

- arbetet med de allra svagaste och mest utsatta för samhällets urakltäthet att ge dem del av resurser och kompetens, nämligen de gravt utvecklingsstörda.

Vi hade frågan om daglig verksamhet för gravt utvecklingsstörda som ett tema på det offentliga jubileumssymposium, som POMS ordnade i samband med sitt tio-årsjubileum. Föreningen ordande även en sommarkonferens "Vad gör vi för de gravt utvecklingsstörda", där beteendeterapi tyvärr blev för dominant saluförd, men - också, tyvärr - visade sig med några få undantag vara det enda metodologiska verktyg omsorgspsykologerna begagnade sig av då. Debatten i POMS-bladet steg till en livlighetsnivå, av aldrig förr eller senare skadat slag. Det var livat!

När jag på detta sätt skärskådar historien ser jag snabbt att det ÅR inte enbart historia detta! De är aktuella frågor fortfarande - eller återigen !

Jag vill avsluta dessa rapsodiska rader med att citera mig själv! När jag hade avgått som ordförande vid sommarkonferensen 1983 skrev jag på tåget hem ned "några tankar", som sedan hamnade i POMS-bladet oktober 1983.

När jag idag läser de tankarna kan jag inte undgå att tänka alldeles nya tankar, dessa markerar jag med kursiv stil.

".....Det finns idag en farlig tendens, som blir alltmer märkbar: att spela ut olika svaga grupper i samhället mot varandra. Det är helt oacceptabelt att i namn av jämlikheten mena att vi nu bör satsa på andra grupper, de utvecklingsstörda har fått så mycket

nu. Det är likaså oacceptabelt att hävda att vi alla i lika hög grad måste hjälpa till att bära resursminskningen. Vissa människor måste få kosta mer!

Idag får vi signaler från såväl Kommunförbund som Landstingsförbund som säger att LSS-lagen borde avskaffas. Man menar att det inte är jämlikt att somliga grupper i samhället skall ha en "gräddfil" till resurserna.

Att ihärdigt plädera för de utvecklingsstördas självklara existensberättigande är något vi måste fortsätta med. Då handlade det om fosterdiagnostik. Idag har vi den massiva kunskap om tekniken kring genmanipulation, som växt fram. Men var har vi den etiska debatten?

Men det handlar ju inte bara om pengar. Den ideologi vi en gång verkligen stred för och fortfarande värnar om tummas det dock alltmer på: vad innebär normalisering och integrering för de gravt utvecklingsstörda, hur liten är idag den "lilla gruppen",

klarar vi oss egentligen utan institutionerna, vad kan man kräva att begreppet sysselsättning egentligen skall innebära! " Idag bygger kommuner gruppboheter för fjorton personer. Många kommuner "återtar" gamla vårdhem, men kallar dem gruppboheter. Här i Falun avskaffas den externa dagliga sysselsättningen för de gravt utvecklingsstörda. De skall vara i sina boheter dygnet runt.

Om tre dagar åker jag till Estland för att under några dagar arbeta på ett stort vårdhem för vuxna. Finns det egentligen något jag har att lära ut? Det skulle i så fall vara att det samhälle som inte på allvar värnar om sina svagaste medborgare blir till slut ett omänskligt samhälle.

Jag önskar POMS/SHPF all lycka, all styrka och allt mod, som står att få. Det kommer fortfarande att behövas i vårt fortsatta arbete!

Brita

Här kommer några tankar från tidigt 90-tal!

1992 avgick Göran Horneman efter många år som ordförande i Habiliteringspsykologernas förening och under c:a 1 år tog jag över stafett-pinnen.

Det var många olika saker på gång då i början av 90-talet. En stor del av habiliteringarna i Sverige hade genomfört eller åtminstone påbörjat samordningen med omsorgerna. Detta gjorde att vi inom föreningen började fundera kring en ev samordning med dåvarande POMS. Habb-psykologernas förening tappade medlemmar och

vi insåg att något måste göras. Uppdraget att ta kontakt med POMS för att fundera på en sammanslagning gick vidare till nästa ordförande Kerstin Nilsson.

En annan fråga som var på tapeten då var specialistordningen. Många och heta diskussioner fördes främst på förbunds nivå. Tankar kring handikapppsykologi snurrade i våra huvuden men var väl ännu inte så stringenta och välformulerade.

Det är härligt att se att de tankar och idéer som då var i sin linda nu har mognat till att bli fullt genomförda



genom nya POMS och att man nu mer också kan bli specialist i handikapppsykologi!

Bra jobbat!

Till sist skulle jag vilja dela några tankar med Er från min nuvarande position som neuropsykolog inom barnpsykiatri. Jag började min psykologbana inom omsorgerna, fortsatte inom skolan, barnhabiliteringen, barnhälsovården och nu barnpsykiatri. Under 25 års tid har jag träffat barn och deras föräldrar och på olika sätt fått dela deras bekymmer.

Det som slår mig är att dessa bekymmer varit tämligen likartade oberoende av vilken verksamhet jag befunnit mig i. Vinklingarna och förklaringsmodellerna har förvisso varierat men barns och föräldrars grundbehov kvarstår:

- hur kan jag bli en bra förälder för det barn jag fått?

- hur kan jag som barn växa upp till en trygg och kompetent individ som duger som den jag är

och som på ett bra sätt kan förvalta det jag är bäst på?

- hur kan vi (föräldrar och barn) på ett bra sätt fungera tillsammans med andra och leva i och och påverka vår närmiljö och samhället i stort?

Är det kanske dags att samordna ännu mera, låna varandras ögon och få en helhetssyn någorlunda värd namnet eller ska kroppen och dess funktioner fortfarande exklusivt tillhöra habiliteringen, själen och kommunikationen inom familjen tillhöra barnpsykiatri, anknytningen tillhöra barnhälsovården, inläringen och barnet som gruppmedlem tillhöra skolan etc. Barn och familjer låter sig inte så lätt delas upp i landstings - eller kommunbitar, habiliterings - eller barnpsykbitar. Kan vi på något sätt berika varandra utan att fördenskull tappa vår specifika kompetens? Detta är nästa stora utmaning!

Britt Lissdaniels

Anteckningar från en fantastisk sommarkonferens i Sunne 11-13 juni 2001, tänk så mycket klokhet samlat på ett ställe samtidigt...

Eva -Eriksson-Block, psykolog från Täby ungdomsottagning talade om

Sexualitet under adolescensen.

På ungdomsmottagningen arbetar man för att främja ungdomarnas fysiska och psykiska hälsa. Man försöker ta hand om de frågor som ungdomarna har med sig, när de kommer till mottagningen. Teamet består av barnmorska, kurator, psykolog och en läkare som är inne vissa timmar i teamet. Alla ungdomar söker upp mottagningen frivilligt.

Insatserna riktas till ungdomar mellan 13-22 år. Eva har tidigare arbetat med ungdomar med funktionshinder både som psykolog och som personlig assistent och "skötare" och är särskilt mån om att också denna grupp ska få tillgång till och känna sig välkomna till mottagningen.

Ungdomsmottagningens personal träffar varje år alla klasser i årskurs 9 för information om mottagningen och för samtal om hur det är att vara ung. Särskolans och gymnasiesärskolans elever erbjuds fler tillfällen för dessa samtal. Ett budskap som Eva gärna förmedlar till ungdomarna är att sex är en källa till glädje och att sex är så mycket mer än samlag. När vi vuxna ska prata med ungdomar om sex fastnar vi ofta på fortplantningen... eller kärlek. Det vi är sämre på, är att prata om njutning och identitet. I särskolan tror Eva att det är ännu lättare att hamna fel när man ska

prata om detta. Det finns en risk att de ungdomar, som verkligen skulle ha störst behov av det inte får något alls. Det är viktigt att lägga tonvikten på identiteten och vara öppen för ungdomars funderingar över njutningen.

Frågor som ungdomarna kommer med kan handla om den sexuella identiteten -är jag hetero-, homo-, trans-, bi-sexuell? Detta som en del av den stora övergripande frågan - vem är jag?

Från ungdomar som själva har ett funktionshinder möts hon ofta av inställningen att sex är ingenting för dem, det är för andra, de "lyckade", de som är attraktiva i alla bemärkelser. Förebilderna får man ofta, menar Eva från massmedia. Det är också vanligare än tidigare, bland ungdomar i gemen, att man ser på erotiska filmer och porrfilmer.

Porrfilmerna skapar förvirring genom att man kan tro att det är så här en sexuell relation ska vara. Det är svårt för många ungdomar att få en bild av vad sexualitet är. En person med en lindrig utvecklingsstörning vill vara "som andra", men hur är då andra? Porrfilmerna ger en skev bild, det finns en klar risk att den unga människan deltar i sexuella ageranden för att hon tror att "det ska vara så". Vi vuxna måste vara ett bollplank här för ungdomars tankar och framförallt stärka självkänslan - stärka förmågan att känna efter vad jag själv vill och säga ja eller säga nej.

Den förhärskande synen idag är att sex = samlag = prestation = antal orgasmer. Eva tror att detta är en av förklaringarna bakom det oroande budskapet från en del ungdomar att de har en brist på lust. Andra orsaker till brist på sexuell lust kan vara, sorg, oro, medicinering eller smärta.

Eva talar om målorienterad sex och icke målorienterad sex. Målorienterad sexualitet syftar till att ha sam-

lag med orgasm, ett linjärt sätt att se på sex. Om man istället som Eva beskriver ser det cirkulärt, finns det en möjlighet att njuta med hela sig och sex utestänger inga människor, man behöver inte begränsa njutningen till könsorganen. Om inte känslan finns i könsorganen, kanske på en skada, så finns det andra delar som kan ge njutning – öronen, nacken, ryggen

Ett rörelsehinder kan försvåra möjligheten att lära känna sin egen kropp och njuta av den. Det är viktigt att få möjlighet att prata om detta och kanske få hjälp att hitta något sätt, något hjälpmedel, som fungerar.

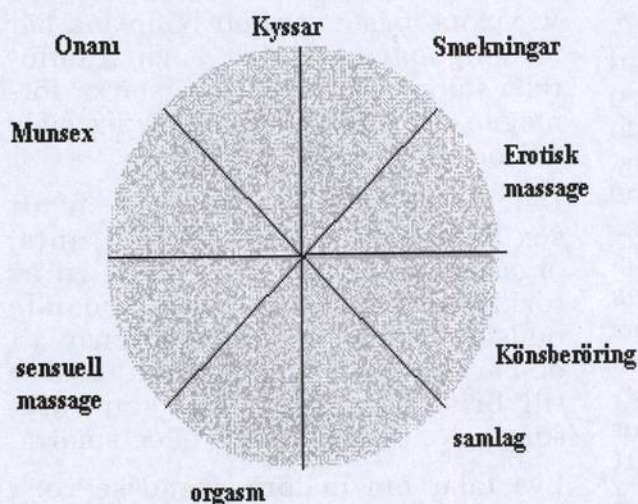
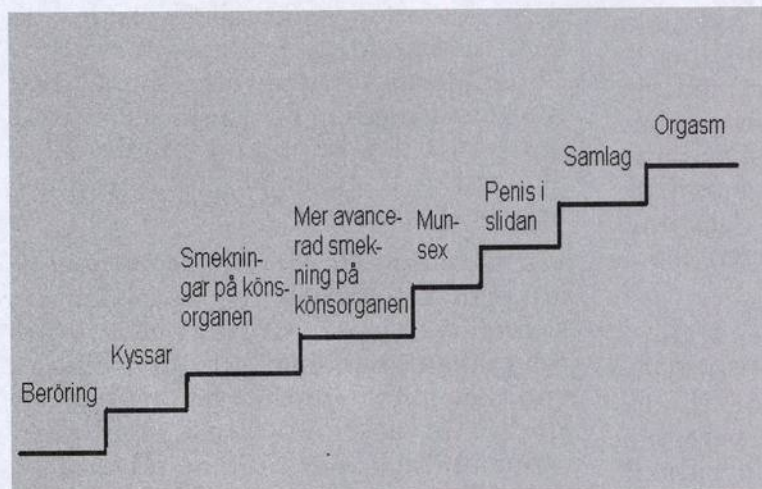
I detta sammanhang tar Eva upp WHO:s definition på sexuell hälsa, (vilken bifogas efter referatet), som handlar just om detta, att sex är så mycket mer än samlag och ett grundbehov för varje människa.

Sexualiteten vilar på en biologisk grund, men den har både en kulturell och en psykologisk överbyggnad.

Viktigt är att vi är medvetna om våra egna värderingar när det gäller sexualitet, och hela tiden tar i beräkning att det finns andra synsätt.

Tore Langfeldt, chef för Institutet för klinisk sexologi och terapi i Oslo, beskriver i fem punkter nedan vad som är viktigt för att uppleva sexualiteten som positiv.

- positiv spegling från föräldrar och syskon
- positiv upplevelse av kroppskontakt och närhet
- kunskap och språk för sexualitet
- sexuella lekar (intimsfär, några att leka med)
- masturbation och orgasm



Under tidiga adolescensen befasts sexualiteten och alla funderingar kring att bli vuxen. Det kan vara problematiskt för en del ungdomar med funktionshinder att det knappast finns någon intim sfär alls. Kroppen är andras arbetsområde och man har mycket lite utrymme för eget utforskande, och rätten att bestämma över sin egen kropp blir minimal. Man kanske behöver hjälp för att kunna tvätta sig och duschas även om man inte har ett fysiskt funktionshinder, helt enkelt för att veta hur man gör för att tvätta alla sina kropps-

delar och fullfölja detta. Detta innebär att kroppen inte blir privat för dem, som rent fysiskt klarar av själva utförandet. Själva stödet blir en kränkning av den fysiska integriteten.

När man pratar om sex med utvecklingsstörda ungdomar är det en grannliga uppgift, som kräver att man upprepade gånger får ställa frågan om det är OK att fortsätta prata, att de annars får säga stopp! Många utvecklingsstörda har svårt att värna om sin integritet och det kan bli för mycket eller för ingående information i ämnet, för att personen ska känna sig bekväm.



Hur är synen på underlivet som inte syns? Vad funderar man kring?

-Kan man träna penis så att den blir längre?

-Måste man underhålla könshåret eller bara låta det vara?

-Hur stor(lång) ska penis vara?(Vill ha svaret i cm, kan vara bra för självkänslan att få veta)

-Har man mens en månad i sträck?

För flickor är det svårare att förstå hur de ser ut i underlivet, eftersom könsorganen är dolda, ett sätt att konkret förstå att det finns ett inrum, är att visa och kanske prova att använda en tampong. Mensskydd kan vara ett sätt att stärka könsidentiteten hos unga kvinnor, precis som kondomer kan fylla en viktig funktion för den unge mannen.

Flickor har betydligt färre ord för att benämna sitt kön och sin lust, än vad grabbar har. Hänger det möjligen ihop med att könet är dolt?.. Flickor har exempelvis inga namn för clitoris. Eva berättar att en flicka hon träffat kallat blygdläpparna för "blyg-

läppar" talande benämning i det här sammanhanget...Eva menar också att det är bra att undersöka vad man egentligen frågar efter när man vill veta - när man kan bli mamma?- Vill man veta -om man kan bli mamma, eller, -när ligger man med någon,etc. Andra viktiga frågor att prata om, kan vara: Vem vill man ha en sexuell relation med? Hur vill man att den ska vara. Vad känner man att man vill gå med på etc.

Det är mindre viktigt med ställningar, G-punkter, etc det kan utestänga glädjen i relationen. Myten om det perfekta samlaget skapar stress och prestationsångest. Det som i allmänhet bör gälla i en bra relation,

både känslomässigt och sexuellt är trygghet, respekt och öppen kommunikation.

Om man som ungdom känner att man har ett lågt sexuellt värde utsätter man sig mer för sexuella relationer på den andres villkor, man "mammor" inte sig själv tillräckligt.

Det är viktigt att svara på konkreta frågor om sex, men vi bör se upp med frågor som handlar om upplevelser. Hur man upplever en kram, en kyss, ett samlag, kan vi lämna till den unga människan själv att upptäcka.

För pojkar kan testosteronpåslaget ske över en natt när de kommer i puberteten. Vissa pojkar tänker på sex nästan jämt och onanerar flera gånger om dagen och oroar sig för att de är onormala.

För personalgrupper kan det vara mycket provocerande med onani som sker öppet och det kan bli ordentliga kulturkrockar i personalgrupper där det finns personal från kulturer med ett annat synsätt på sexualitet.

Eva får avsluta med några reflektioner:

I handledarsituationer gäller det att analysera problemen kring sexualiteten för att komma tillrätt med dem.

Handlar det om sexuellt beteende, fantasier eller uttryck som faktiskt är rätt allmängiltiga men oftast dolda, eller handlar det om något som hakat upp sig?

Är det en sexualisering av andra känslomässiga problem?

Ungdomsåren är en omvälvande tid med stora förändringar av både kropp och själ. Självklart är det större utmaningar för en ung människa med funktionshinder att komma tillrätta med sin sexuella identitet och relation till andra. Kroppens reaktioner och reaktioner som har med funktionshindret att göra, måste den unga människan få ihop. Mediciner eller smärta som påverkar de sexuella

funktionerna, måste hanteras. Min utgångspunkt i de mötena är att jag inte vet. Jag vet inte hur upplevelsen är av funktionshindret eller av kronisk smärta, men jag vet att njutning inte är begränsat till könsorganen, ja inte ens orgasmen är det.

Precis som i alla möten gäller det att vara lyhörd för hur den enskilda människan formulerar sitt problem.

Vi kan ta emot hennes oro och sorg. Depressionstillstånd i sig sänker självkänslan och den sexuella lusten. Vi kan stödja den unga människan att formulera sina frågor och hitta rätt hjälp – medicinsk, sexologisk och psykologisk.

Vi måste tillsammans arbeta för att alla ungdomar ska få möjlighet till den hjälpen!

*Hälsningar Mallan Rahbeck med benäget bistånd och kloka tillägg
Eva Block Eriksson*

WHO: definition på sexuell hälsa

Sexualiteten är en integrerad del av personligheten hos varje människa. Man, kvinna och barn.

Den är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig som inte kan skiljas från andra livsaspekter.

Sexualitet är inte synonymt med samlag.

Den handlar inte om huruvida vi kan få orgasm eller inte.

Den är heller inte lika med summan av våra erotiska liv.

Sexualiteten är mycket mer. Den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet. Den uttrycks i vad vi känner, hur vi rör oss, hur vi rör vid andra och själva tar emot beröringar (smekningar). Sexualiteten påverkar våra tankar, känslor, handlingar och gensvar och genom detta vår psykiska och fysiska hälsa.



Rådgivningsgruppen för funktionshindrade vuxna som far illa.

Rådgivningsgruppen är en samverkansgrupp där representanter från olika myndigheter ingår. Den startade 1 maj 1996.

Syftet med gruppens arbete är att ge rådgivning och stöd till allmänheten, verksamheter, enskilda personer och deras anhöriga. Stödet kan bestå av att informera, stötta och hänvisa till rätt instans m m. Rådgivningsgruppen kan också initiera och medverka till utbildningsdagar riktade till personal i verksamheter för utvecklingsstörda.

Gruppens arbete fokuseras på rådgivning och stöd. De går inte in och tar ställning eller agerar för eller emot enskilda individer.

I den mån enskilda ärenden tas upp till diskussion görs detta avidentifierat och utan att avslöja vem det berör.

Monica Liljefelt, psykolog på Landstingets Handikappförvaltning (Råd och Stöd) fungerar som samordnare i Rådgivningsgruppen.

Övriga medlemmar i Rådgivningsgruppen är:

Christina Holmbom, psykolog Skellefteå, Råd och Stöd

Louise Kercoff, kurator, Vilhelmina, Råd och Stöd

Roger Larsson, psykolog, Vännäs kommun

Tore Helgesson, handikappchef Vännäs kommun

Gunborg Hammarström, kriminalinspektör, Umeå

Mari Ann Johansson, advokat, Umeå
Asta Häggling, LSSkonsulent, Umeå kommun

Guppen har gett ut tre broschyrer, "Handlingsplan för funktionshindrade vuxna som far illa", en lättläst broschyr med pictobilder "Jag är en viktig person, men jag kan behöva hjälp" samt "Rådgivningsgruppen informerar! Personalens åtgärder vid misstankar om Sexualbrott mot vuxna personer med utvecklingsstörning".

Guppen har även medverkat tillsammans med Studieförbundet Vuxenskolan i olika utbildningar. Våren 2002 vecka 17 planeras också en ny utbildning "Personer med funktionshindret i Rättssamhället. Brott och Straff. Offer och Förövare." Den ska vända sig till bl a komunnernas HK chefer, föreståndare, FUB, Överförmyndarnämnder, ordförande i sociala nämnder, verksamhetsansvariga, polis/åklagare, psykiatrin och LSS-konsulenter. Upplägget kommer att vara föreläsningar med påföljande paneldiskussion. Planerade medverkande är åklagare, omsorgsöverläkare, juridisk expert, nämndeman och en sakkunnig i omsorgsfrågor vad gäller sexuella, ekonomiska och fysiska övergrepp. Teman som kommer att finnas med är brottsfrågor, rättighetsfrågor och civilrätt, samt arbetsmiljö och företrädare.

Vi kommer att bjuda in de fyra Norrlandslänen, Västernorrland, Jämtland, Norrbotten och Västerbotten.

*Monica Liljefelt, leg psykolog
Råd och stöd för vuxna i Umeå*

Berätta om era fall, vi behöver metodutveckling:

Det var intressant att få höra andras erfarenheter i Sunne när POMS hade sin sommarkonferens. Det slog mig vad ensamma vi sitter på var sitt håll och arbetar med det svåra att tillämpa terapeutiskt tänkande på barn och ungdomar som inte är de traditionella klienterna i ett samtalsrum.

Redan tidigare under det här året, när några av oss inom habiliteringen i Stockholms landsting har fått gå en diagnostisk utbildning i olika projektiva metoder, har det här med tolkandet och betydelsen av vad barnet bygger i sandlådan varit så omtumlande när det gäller just barn med funktionshinder. Vad beror på den annorlunda kognitiva apparaturen och vad som är rent psykiskt. Hur långt kan man tolka på samma sätt som inom den traditionella barnpsykiatriska verksamheten och vari består skillnaderna.

Egentligen var det just denna frågeställning som jag skulle ha behövt få besvarad när jag kom till Sunnes föreläsningar om ungdomsproblematik hos funktionshindrade.

Men vi kom förstås aldrig så långt. Det brukar man inte göra i sådana här sammanhang utan bara precis börja diskussionen. Vi borde fortsätta den så här eller med fortsättningskonferenser på något sätt. För precis lika viktigt som det är att utveckla det särskilda i att testa barn med funktionshinder är det också att ge stöd-kontakter till dessa barn och ungdomar. Särskilt skulle jag ha velat få flera fallstudier av Olle Öhrner och andra som arbetar med individuella samtalskontakter.

Vi i Stockholm har uppmärksammat behovet av habiliteringscenter för ungdomar och att just ungdomar med lindrig utvecklingsstörning får så väl-

digt lite stöd. Därför har jag haft några samtalsgrupper dels för pojkar och dels för flickor från 15 år och uppåt.

Några erfarenheter från samtalsgrupper med lindrigt utvecklingsstörda ungdomar:

Det som har känts väldigt angeläget har varit att hålla hårt på ramarna: samma tid, samma tidåtgång, samma lokaler, samma personer och samma rutiner.

Dessa ramar har sedan börjat bära frukt när ungdomarna känner igen sig och känner trygghet.

Jag har också märkt att det inte går att vinna något på fem gånger utan gärna att man träffas i flera terminer. Det är som att ungdomars distanslösa sätt försvinner och man börjar skymta den verkliga personen bakom "den inlärda us-personligheten" efter ett tag.

Jag tror inte heller att dessa barn och ungdomar har så långvariga djupa kontakter där de blir speglade och växer som personer utan de får träffa många, många ytliga bekanta som inte riktigt vet hur de skall förhålla sig till dem.

Jag har också upptäckt hur viktigt det är att vara konkret i sitt tänkande och inte använda krångliga ord. Om nu Kjell Kvarnströms fall studsade när Kjell använde ordet identitet går det ju inte överhuvudtaget att använda så högt flygande ord med dessa ungdomar.

Men jag förbarnsligar dem inte utan vi förhåller oss till den nivån som ungdomar i samma ålder har.

Däremot är det lönlöst att börja titta på ungdomsfilmer eller liknande. Det är förvånande hur lite svårigheterna att läsa text i filmer uppmärksammas för dessa ungdomar! Jag har aldrig arbetat på vuxenhab. och vet inte hur det är där men jag förvånas hur mycket ungdomarna kan misstolka filmer de ser. Det är skrämmande.

Vi har förstås inte bara pratat utan jag har använt konkret material hela tiden och vi har tittat på halvbra videofilmer om utvecklingsstörda ungdomar och relationer . Vi har pratat om hjärnan och de har fått rita hur det ser ut i hjärnan just den gången för att kunna konkretisera tankar.

Vi har pratat en hel del om deras svårigheter och försökt verbalisera. En pojke som hade förutom sin utvecklingsstörning svårt med att fokusera uppmärksamhet berättade att han hänger inte riktigt med vid ishockeymatcherna. Han tittar lika gärna på publiken som på spelarna och orkar inte följa med pucken. Men har roligt ändå. Det var skillnad när han tittade på matcherna på TV för då hade kameran valt åt honom att bara koncentrera sig på pucken. På det viset kunde vi konstatera att hans kamera i hjärnan fungerade inte riktigt utan han kollade på allt samtidigt och missade på det sättet en hel del viktigt. Men hade roligt ändå.

Likaså har det varit viktigt att i min roll som samtalsledare fokusera på uppgiften rätt hårt och inte låta diskussionerna glida ut till något annat.

Jag har också fått använda mig utav min egen person mer än man gör annars.

Jag har använt mig som exempel, beskrivit att jag också... När vi pratade om att alla har svårt med något så sade jag att mitt handikapp är att jag har så svårt att komma ihåg namn och att det har bara blivit värre med åren. Då sade en pojke att :”aha, du håller på att bli senil”, och då menade han det helt på riktigt. Däremot har jag varit väldigt försiktig med att använda ordet utvecklingsstörning eller begåvningshandikapp , först när de själva har kommit med det har jag tagit ordet i min mun. Men vi har beskrivit mycket svårigheterna och varför de går i särskolan. Plötsligt kan de inse att de har samma sak allihop.

Jag har till och med använt videokamera, vilket jag annars kan tycka ger så mycket bieffekter, intervjuat ungdomarna och sedan har vi tittat på filmen tillsammans . Det har varit ett bra sätt att arbeta med identitetsuppfattning.

Det finns egentligen hur mycket som helst att diskutera om just detta att ge samtalskontakter och där vi har rätt unika erfarenheter jämfört med barn- och ungdomspsykiatrin. Ändå behöver inte allt betecknas som terapi utan just samtalsgrupper.

Jag hoppas på en utveckling och diskussion om arbetsområdet.

*Päivi Rissanen Nilsson
Riksgymnasiet för rörelsehind-*

EFTERLYSNING

Jag är sedan drygt en månad tillbaka anställd i Lidköpings kommun för att som psykolog handleda personal som arbetar med barn-och vuxna som tillhör LSS-personkrets (ej psykiatri). Jag ska även utveckla verksamheten bl.a.genom utbildning och fortbildning.

Om det finns någon som arbetar på ungefärligt samma sätt som jag, får du gärna höra av dig till mig så kanske det går att bilda ett nätverk.

*Kristina Nilsson
Vård-och omsorgsförvaltningen/
Handikappenheten
Skaragatan 8
531 88 Lidköping
Tel: 0510 77 16 10
Email:
kristina.nilsson@lidkoping.se*

LITTERATURTIPS:

Att integrera förebyggande psykologiskt stöd i gruppverksamhet för barn och ungdomar med rörelsehinder

FOU-rapport 00-02 Kerstin Åkerlund

Studien syftar till att utveckla metoder för förebyggande psykologiskt stöd. Författaren har intervjuat flickor 10-13 år med lätta rörelsehinder och som deltagit i en gruppverksamhet inom habiliteringen. Att vara annorlunda och hur det är möjligt att hantera sitt funktionshinder var viktiga teman i intervjuerna. Studien innehåller också en del där författaren genom deltagande i en gruppverksamhet provat att ge psykologiskt stöd.

Pris: 100:-

Klara Mera med begåvningsstöd
Rapportbeteckning KM – Elisabeth Lindström och Birgitta Wennberg

Den här skriften vänder sig till personal som arbetar med personer med måttlig och lindrig utvecklingsstörning. Den vill ge svar på frågor om vad begåvningsstöd är, hur teoretisk kunskap om utvecklingsstörning kan överföras till praktisk handling som ger möjlighet till ökad självständighet samt vem som kan ge tillgång till begåvningsstöd.

Pris: 100:-



97-09 Rissanen Nilsson Päivi

Att utvecklingsbedöma svårt CP-skadade barn

De mest använda testerna vid utvecklingsbedömning av barn kräver förmåga till kontrollerad motorisk aktivitet och muntliga svar. Dessa test är därför inte lämpade för flertalet barn med omfattande CP-skador. Mot bakgrund av detta har författaren gjort en grundlig genomgång av befintliga test, via databaser, tillgänglig testlitteratur samt intervjuat ett flertal psykologer verksamma inom barnhabiliteringen, för att kartlägga vilka metoder som idag används.

Pris: 50:-

96-07 Haegermark Marie-Louise

Mår hon bra så mår jag bra

Åtta föräldrapar till barn med funktionshinder beskriver med stor öppenhet sina erfarenheter. Likheter och skillnader i mäns och kvinnors upplevelser av att få och leva med ett funktionshindrat barn beskrivs samt hur detta kan påverka parrelationen.

Pris: 75:-

FOU-rapport 99-05 Elisabeth Lundström

Samspel när barnet har ett funktionshinder

Föreliggande rapport behandlar det tidiga samspelet mellan förälder och barn när barnet har ett funktions-

hinder. Fokus i studien är samspelet mellan mor och barn som befinner sig i en stimulerande miljö – händelseriket Korallen, mödrarnas upplevelse av att ha fått ett barn med funktionshinder samt upplevelsen av omgivningens betydelse och påverkan på föräldraskapet. Studien är kvalitativ och har en hermeneutisk ansats.

Pris: 80:-

FOU-rapport 99-10 Ulla Ringström

Psykologutredning vid diagnostisering av utvecklingsstörning

Ett dokument framtaget i samarbete mellan Barn-och ungdomshabiliteringen i Örebro, Barn-och ungdomspsykiatriska kliniken i Örebro och Örebro kommuns stödteam.

Rapporten kan rekvireras från någon av ovanstående institutioner.

Ingrid Adolfsson och Gunilla Carlsson Kendall: Svagbegåvade barn- en osynlig grupp

Kan beställas från Huddinge Universitetssjukhus AB, Psykologavd. M42 141 86 Stockholm,

tel. 08/58 58 2109

Tidskriften PSYKISK HÄLSA

kommer som första nummer nästa år ut med ett tema om **psykoterapi och utvecklingsstörning**. Alla, som är intresserade av bidra med inlägg och artiklar är välkomna. Stoppdatum är 4:de januari. Bidrag sändes till Marie-Louise Söderberg, Svenska föreningen för psykisk hälsa, Salt-mätargatan 5, Box 3445, 103 69 Stockholm, tel. 08/34 70 6

Kroppen som framtidsprojekt – Unga cp-skadades upplevelser av habilitering

Rapporten består av intervjuer med sju unga personer med cerebral pares. Den belyser egna upplevelser av habilitering samt existentiella frågor om frihet, självständighet och delaktighet och problem som uppstår i vardagen som följd av funktionshindret. Hittills har denna typ av studier varit sällsynta.

Pris: 75:-

Beställningar tas emot av:

Handikapp & Habilitering

Box 175 64

118 91 STOCKHOLM

Telefon 08 – 690 60 35

fax 08 – 690 60 22

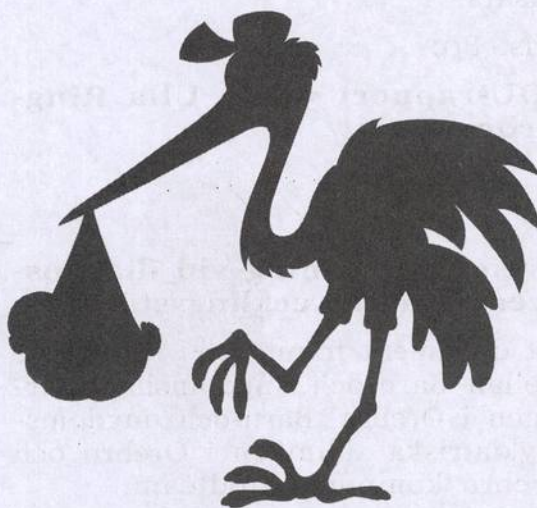
e-post: may-britt.johansson@hab.sll.se

När telefonen inte är bemannad hänvisar vi till beställning via telefonsvarare, fax, mail eller vanlig post.

Moms och porto tillkommer på angivna priser.

Nya medlemmar i Sveriges Handikapppsykologers Förening:

Håkan Andreasson, Göteborg
 Teresa Garzon, Uppsala
 Ingrid Hansson, Helsingborg
 Eva Holmberg; Nynäshamn
 Gabrielle Holmström, Uppsala
 Katja Johannisson, Bälinge
 Kerstin Karner, Torslanda
 Agneta Laurell Risholm, Stockholm
 Cecilia Lidfelt, Lund
 Ulf Ljungqvist, Stockholm
 Annie Nykvist, Växjö
 Kerstin Ollinen Mörtsell, Skellefteå
 Marianne Rydberg, Örebro
 Lilian Scherp, Örebro
 Ingela Wallin-Norén, Rödeby
 Camilla Johansson, Umeå



OBS!!OBS!!

Du, som har flyttat eller har planer på att göra det, meddela din nya adress till Karin Wallgren. Hennes adress finns på nästa sida.



Värva medlemmar!

Har du kollegor på din arbetsplats som inte är med i Sveriges Handikapppsykologers Förening ?



Om **Handikapppsykologernas förening** ska fortsätta att vara den starka och aktiva förening den hitintills varit, är det viktigt att även de nya psykologer som börjar arbeta i "våra" verksamheter, blir medlemmar i POMS.

Kanske ändras vår inriktning något framöver. Säkert kommer namnfrågan att fortsätta diskuteras, men föreningen kommer att bestå och aktivt verka för att människor med funktionshinder får goda levnadsvillkor och god service.

Tala om för dina kollegor att **Handikapppsykologernas förening** finns! Det är mycket enkelt att bli medlem. Man tar kontakt med Karin Wallgren

antingen på tel: 08/704 90 41

eller på E-post: karin.wallgren@hab.sll.se

OBS!! Du, som ännu inte betalt din medlemsavgift för 2001, gör det nu!!! På postgiro 35 89 78-5.