

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom handikappområdet



Nr 2, juli 2009

www.poms.nu

Styrelse för Sveriges Handikapp psykologers Förening 2008-2009

vald vid årsmötet 2008-10-20

Ordförande:	Kristina Nilsson	Vård och omsorgsförvaltningen Handikappheten Lidköpings Kommun Tel 0510-77 16 10 kristina.nilsson@lidkoping.se
Vice ordförande:	Susanne Fejne	Vuxenhabiliteringen Malmö Tel 040-683 07 17 susanne.i.fejne@skane.se
Kassör:	Tobias Skog	Ekerö Kommun tobias.skog@ekero.se
Ledamot:	Stefan Lycknert	Psykoterapimottagningen Lunden för vuxna med funktionsnedsättning stefan.lycknert@sll.se
Vice kassör, hemsidan:	Mattias Eriksson	Habiliteringen vid Riksgymnasiet Skärholmen Tel: 08-680 73 22 mattias.eriksson@sll.se
Ledamot:	Ingalill Tjulander	Barn- och Ungdomshabiliteringen Borlänge Tel 0243-49 78 35 ingalill.tjulander@ltdalarna.se
Ledamot:	Francoise Berglund-le Beux	Barn- och Ungdomshabiliteringen i Umeå Tel 090-785 42 07 francoise.berglund.lebeux@vll.se
Redaktör för POMS- <u>bladet</u> :	Annika Olsson	Barn- och ungdomshabiliteringen Skaraborgsgatan 19 A 541 50 SKÖVDE Tel 0500-47 84 46 annika.eva.olsson@vgregion.se

Innehåll i detta nummer av POMSbladet

POMS´ styrelse från 2008-10-20	s. 2
Innehåll	s. 3
Redaktörens spalt.....	s. 4
Styrelsens sida	s. 4
Bokrecension: <i>Från idiot till medborgare</i>	s. 6
Inlåsta, övergivna och gömda (ur DN).....	s. 9
Intervju: Hans Hallerfors	s. 11
Sagåsen (ur Intra).....	s. 14
Minnesord: Kent Ericsson.....	s. 20
Annons: Socialstyrelsen inbjuder till konferens.....	s. 21
Metoden ”tejping”	s. 22
Ny avhandling: Samspel hos flerfunktionshindrade barn.....	s. 25
Nya medlemmar.....	s. 26
Sista sidan	s. 27

Framsidan: Jordgubbar från Fotoakuten: http://www.fotoakuten.se/gratisbilder_foto-5325.html

POMSbladet utkommer med 3 nummer årligen, samtliga publiceras på föreningens hemsidas medlemssidor **www.poms.nu**.

Informera oss om fungerande e-postadress (gör det via hemsidan) så får du snabb avisering om POMSbladet plus annan nyttig information.

Avisering om att POMSbladet finns att tanka ner sker även genom notis i Psykologtidningen, ”Psykolog- och yrkesföreningar”.

Medlemskap i föreningen erhålles enklast genom att fylla i formuläret online på hemsidan!

Nästa nummer av POMSbladet beräknas komma i november 2009. Skicka in dina bidrag (gärna via e-post till pomsbladet@poms.nu) **senast 31/10!**

Redaktörens spalt



Jag förmodar att detta sommarnummer av bladet gör sin entré när de flesta av er har semester. Oavsett om ni redan befinner er i

hängmattan, på badstranden, i bilkön eller snart gör det är ni hjärtligt välkomna! Ett särskilt välkommen till dig som läser POMSbladet för första gången! Från och med nu kommer vi att publicera namnen på nya medlemmar i slutet av tidningen, alldeles före Sista sidan.

Förutom denna nyordning är det mesta sig likt. Nja, kanske ändå inte – för en gångs skull "toppar" vi med en bokrecension. Men det är inte vilken bok som helst utan Karl Grunewalds skildring av de utvecklingsstördas historia, *Från idiot till medborgare*. Läs Stefan Lycknerts personligt hållna anmälan av detta femhundraåriga kraftprov. Vi är även glada att kunna presentera ytterligare en personlig text utifrån läsningen av Grunewalds bok, nämligen författaren och journalisten Majgull Axelssons DN-essä från tidigt i somras. I den berör hon bland annat den svåra frågan hur vi idag skall förhålla oss till missgärningar begångna i det förflutna och understryker det hoppfulla i att det alltid finns människor "som i all stillsamhet har lärt sig att tänka själv" och som ibland, liksom Karl Grunewald, kan påverka hela samhällsutvecklingen.

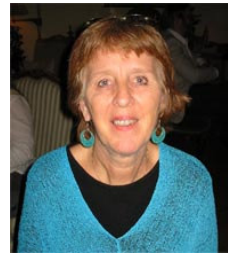
Temat de utvecklingsstördas historia fortsätter vi sedan med en intervju med Hans Hallerfors, som under många år i likhet med Karl Grunewald kämpat för att förbättra livsvillkoren för denna grupp. Många känner honom nog som redaktör för tidskriften Intra och just från Intra har vi fått låna artikeln, skriven av honom själv, om några av de barn som han minns från sin tid på Sagåsens vårdhem. "Det är som om de ca 1000 barn som under åren 1960-1990 fick sin barndom förstörd där, aldrig hade funnits", skriver han. Genom sin text räddar han några av dessa unga människoliv undan glömskan.

Vi minns i detta nummer även Kent Ericsson, som gick bort tidigare i år. Vi uppmärksammar dessutom en ny avhandling om samspelsprocesser hos flerfunktionshindrade barn och rapporterar från en utbildningsdag om metoden "tejpning".

Trevlig sommar och trevlig läsning!

Annika Olsson

Styrelsens sida



Välkommen att läsa Styrelsens sida. Är du ny medlem i POMS och läser vårt medlemsblad för första gången vill jag som ordförande i vår förening hälsa dig lite extra välkommen.

Förberedelserna för vår konferens i Göteborg i september är i full gång, mailen går varma mellan oss i styrelsen och arrangörerna. Det kräver, som vi säger i dag, god logistik, nya frågor kommer ständigt upp. Arrangörerna har lyckats få ihop ett mycket bra program och jag är säker på att konferensen blir lika innehållsrik, rolig och full av upplevelser som alla POMS-konferenser brukar vara. Jag hoppas många av er får möjlighet att delta.

Stora Psykologipriset är namnet på ett pris som delas ut årligen i syfte att uppmärksamma psykologers insatser för att förbättra människors livskvalitet. Vi i POMS styrelse beslöt att nominera Christina Renlund för allt hennes arbete som psykolog, psykoterapeut och författare. 35 anmälningar kom in till den 15 maj som var sista anmälningdagen. Priset kommer att delas ut på Psykologidagen den 11 november.

Nu håller vi tummarna för Christina.

Glädjande nog föreslår vår regering att allas rätt till psykolog och kurator skrivs in i skollagen. Som gammal grundskole- och särskolepsykolog har jag väntat på detta länge. Konsekvensen av detta tänker jag blir ett stort antal nya psykologtjänster och hoppas verkligen att elever med utvecklingsstörning eller autism kommer att få del av den nya satsningen. Jag tänker också på all den handikappkunskap som måste förmedlas till de nyanställda psykologerna och hoppas att många erfarna habiliteringspsykologer kommer att få vara med i kunskapsöverförandet.

Diskussionen kring Socialstyrelsens terminologiråds rekommendation i oktober 2007 med lydelsen *Bort med termen handikapp* fortsätter. För någon vecka sedan

fick jag ett mail från Centrum för forskning om funktionshinder med en bilagd fil som innehöll en skrivelse till bl.a. Peter Brusén på Socialstyrelsen. Forskare från Örebro, Lund, Uppsala och Halmstad har undertecknat den. I mars i år träffade några av nätverkets medlemmar Socialstyrelsen vid ett seminarium. Jag hoppas var och en av er har möjlighet att följa det som skrivs i ämnet. Ännu har jag inte sett den broschyr som Socialstyrelsen ska komma med i sommar. POMS styrelse fick på årsmötet i Örebro i uppgift att arbeta vidare med vår egen namnfråga. Vi har avvaktat den utlovade broschyren och hoppas att den har kommit innan vårt årsmöte i september så att vi kan fatta ett beslut.

Som ni kanske vet finns det ett nätverk inom POMS för kommunalt anställda psykologer som arbetar med personer med olika sorters funktionsnedsättningar. Vi träffas en gång per termin, oftast i Lund. Vid den senaste träffen i maj märktes verkligen att vi just lever i mycket bistra ekonomiska tider. En skånepsykolog visste inte om hon skulle få vara kvar på sin tjänst, i en närliggande kommun skulle inte en psykologtjänst återbesättas sedan innehavaren gått i pension. Jag hoppas verkligen inte situationen ser ut på samma sätt i andra delar av vårt land. Jag har också förstått att kommunala LSS-verksamheter privatiseras i stor omfattning på vissa ställen och undrar naturligtvis över vad det innebär för den psykolog som berörs och för brukarna.

POMS är relativt ofta remissinstans för olika utredningar. Vi ombeds skriva ihop våra synpunkter och skicka dem till Psykologförbundet, som med svaren från de olika yrkesföreningarna som grund formulerar ett eget svar. Vissa utredningar berör inte oss men relativt ofta skriver vi i styrelsen ett svar utifrån att vi anser att konsekvenserna av utredningsförslaget avseende personer med funktionsnedsättningar inte har beaktats. Så gällde t.ex. Socialstyrelsens riktlinjer vad gäller depressionssjukdom och ångestsyndrom. Häromdagen fick vi läsa Psykologförbundets svar på denna remiss. Glädjande nog hade man i bilageform tagit med POMS hela remissvar.

När sommaren nu står i full blom och semestern hägrar börjar också min längtan efter att få lämna psykologyrket för ett tag och bara få vara fiolspelman och spela låtar uppe i Hälsingland. Där samlar jag upplevelser i min visthusbod så att de ska räcka för ett helt år. Jag hoppas ni alla också har något speciellt att

längta till och att sommaren blir full av härliga upplevelser.

Kristina Nilsson

Då Patricia Crittenden inte hade möjlighet att medverka i höstens konferens är vi glada att vi kunnat ersätta henne med Åke Pålshammar.

Det finns platser kvar till höstkonferensen i Göteborg, det kommer därför vara möjligt att anmäla sig, i mån av plats, tom 20/8.

Har du glömt att betala medlemsavgiften för 2008?

Betala avgiften snarast till plusgironummer: 358978-5
Glöm ej ange ditt namn.
Medlemsavgiften är 200 kr (100 kr för seniorer).

Skicka en e-post till webmaster@poms.nu om du önskar du ett inbetalningskort

Bokrecension: Från idiot till medborgare

Från idiot till medborgare. De utvecklingsstördas historia
Karl Grunewald
Gothia förlag



Karl Grunewald

Jag fick en tung helt vit bok i min hand. En vit tegelsten med olika citat insprängda i texten. Citaten är med röd kursiverad stil. Jag bläddrade först lite på måfå och ögonen fastnade på ett par citat. Det är någon anhörig som skriver angående sin dotter som finns på Västra Mark, sinnessjukhus för "asociala sinnesslöa kvinnor", som längtar hem. Året är 1943. Av hennes brev tycker sig föräldrarna förstå att hon nu mår mycket bättre. Föräldrarna har heller inget emot att hon kommer hem. Brevet är respektfullt och underdånigt och man väntar på doktors utlåtande om vad som kan vara lämpligast. Doktorn skrader inte orden i sitt svar utan formulerar sig fullständigt respektlöst, hon är i största behov av vård å sjukhuset. Jag blev väldigt starkt berörd av de där två korta citaten och blev tvungen och lägga ifrån mig boken. Jag kunde sedan inte hitta tillbaka till dem.

Istället började jag läsa boken från början. Jag vet inte om jag kan ge boken rättvisa. Det får mer bli en redogörelse för min personliga läsupplevelse. Boken innehåller så mycket, ja faktiskt allt, vad jag kan förstå. Inte bara allt utan också mycket av allt. Det är heller ingen bok man läser sådär rakt av. Den är indelad i fyra olika delar: Dåtid, Lagstiftning, Kunskaper och inriktning, samt Omsorgsformerna. Jag tycker man kan gå in i boken lite var stans utifrån eget intresse. Boken innehåller mycket årtal och data i form av siffror. Man kan tycka vad man vill om det. När jag vänt blad så har jag ofta glömt siffrorna jag just läst. Det gör inget. Jag vet att de finns där och det stärker bara känslan av att allt finns med. Det är fakta. Så här var det. Det finns ett litet diagram i slutet av boken som visar antal personer med utvecklingsstörning som bott på institution mellan åren 1880 och nu. När man följer kurvan med blicken så stiger den strax brant upp till början av sjuttioalet för att sen falla brant ner. Som att åka berg- och dalbana med ögonen och på ett par sekunder så har man omfattat institutionsvårdens uppgång och fall, that's it. Tänk om det hade gått så fort i verkligheten. Så mycket lidande man då hade kunnat undvika.

Det som ger mig personligen mest är dock alla de citat och beskrivningar av de hårda politiska och ideologiska strider och diskussioner som baxat utvecklingen framåt. Det är märkligt hur beslutfattare och andra offentliga personer har kunnat uttrycka sig så nedvärderande och fördomsfullt långt in i modern tid. Och det är imponerande med vilken idoghet och styrka som Karl Grunewald för utvecklingen framåt.

Men för att börja från början. Det finns med ett citat från Platon som på fyrahundratalet f.Kr. mycket burdust och entydigt formulerar det som i början av 1900-talet och framåt blev tankar om rashygien och sedermera lagstiftning om sterilisering. Här kan man också läsa att man under antiken utvecklade ett intresse för kroppens skönhet. Ju vackrare kropp desto mer begåvad och moraliskt högtstående ansåg man. Ett avvikande utseende innebar alltså motsatsen. Här kan jag tänka på de personer med ofärdiga kroppar jag mött och med svårigheter att tala, som med automatik bemötts som mindre vetande.

Thorborg Rappe, föreståndarinna, sa 1903: "Idiotuppfostraren bör aldrig glömma, att han har att göra med ett mänskligt väsen hos hvilket oftast finnas – om än bristfälliga – dock alla mänskliga känslor och själsegenskaper, fasten slumrande och omedvetna". Om man nu sätter det citatet bredvid ett annat från 1936, dvs. drygt trettio år senare så får man en uppfattning om hur snabbt tiderna förändrats. Citatet är från 1935 års Befolkningskommission som bl.a. formulerade följande angående sterilisering av sinnesslöa: "Sterilisering annat än av medicinska skäl kan näppeligen utnyttjas annat än i de fall av förkomna mindervärda individer, som, enligt ärftlighetslagarna alstras såsom avfallsprodukter..." Karl Grunewald skriver att det citatet sannolikt är det mest kränkande som officiellt har skrivits om utvecklingsstörda personer i vårt land och det kom sedan att präglade allmänhetens och politikernas attityder.

Vi är nu inne på den del som handlar om lagstiftning. Att det avsnittet kunde vara så fascinerande hade jag inte trott. Ett tiotal lagar radar upp sig från 1915 till 1997. På ett hundratal sidor får man följa utvecklingen med utredningar, betänkanden och direktiv etc. och den offentliga debatt som fördes i media och kampen mellan olika aktörer... och skandaler.

Nästa del av boken heter Kunskaper och inriktning. Då växer föräldraföreningarna fram. 1952 bildades FUB i Stockholm och Grunewald skriver att det var som att öppna en dammsluss. Behovet av information både för medlemmar och allmänhet var stort. Här nämns också normaliseringsprincipen och dess väldiga genomslag över hela västvärlden (Bengt Nirje då ombudsman på Riksförbundet FUB, 1969). Trots försök till normaliserade levnadsvillkor inom anstaltsvården så blev det alltmer tydligt att öppna omsorger måste utvecklas.

Världens första konferens för personer med utvecklingsstörning anordnades av FUB. Psykolog Ann Bakk och hennes man Mogens ledde diskussionsgrupper där konferensdeltagarna diskuterade fritidsverksamhet, arbete och bostad etc. och förde noga protokoll som lästes upp för landsmötet. Integrering diskuterades och professor i sociologi Mårten Söders uppdelning i fysisk integrering, funktionell integrering och social integrering omnämns, dvs. att kunna se integreringen som en process. "Lilla gruppens princip" är också ett begrepp som myntades under den här tiden.

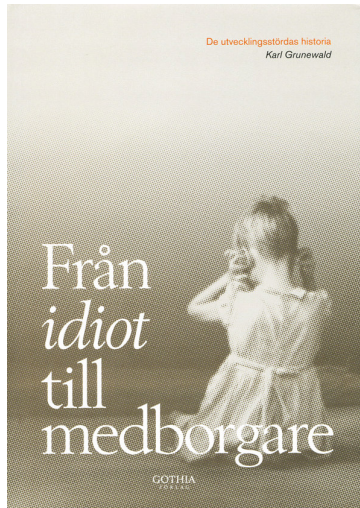
Grunewald ägnar ett kapitel åt frågan om att bo borta eller hemma. I det sammanhanget nämns också om hur Karl Grunewald och Ann Bakk skriver i läkartidningen om betydelsen av den första informationen till föräldrar. Det här var 1970 och så sent kunde man få rekommendationer av läkare att lämna bort sitt barn. Psykolog Gurli Fyhr nämns och begreppet "den kroniska sorgen". Minns jag rätt så var det under den här tiden som kris- och samtalsteamet kom till här i Stockholm med Ann Bakk som ledstjärna, en verksamhet som är lika aktuell nu som då.

Omsorgsboken kommer 1973 och blev sedan den lärobok som blev den mest använda genom åren och som fortfarande ges ut. Psykolog Gunnar Kyléns avhandling om psykiskt utvecklingshämmande förstod kom också 1947 och fick omgående stor inverkan på utbildningen av personal. Vad jag förstår så var sextio- och sjuttioalet en väldigt dynamisk period för utvecklingen av omsorgen. Nationella och regionala konferenser anordnades för att förmedla kunskaper till olika yrkesgrupper. Grunewald skriver att psykologernas insatser blev avgörande. Ökningen av antalet anställda för de samlade omsorgerna fördubblades på sex år och ökningen fortsatte. I och med att allmänhetens inställning till personer med utvecklingsstörning ändrades radikalt under 1950- och 1960-talen så ändrades också inställningen till personalen. Det ledde också till ökade krav på personalen. Boken tar här upp tvång och våld – ett ständigt problem. Det nämns om våldets dynamik. I det sammanhanget kan jag inte låta bli att tänka på psykoanalytikern Ludvig Igra och hans formuleringar kring omsorg och grymhet och deras ursprung i samma källor inom människan, endast en tunn hinna skiljer dem åt.

In på 1960-talet fick man för första gången grepp på hur många barn respektive vuxna som hade en utvecklingsstörning. Och förstår jag texten rätt så visade det sig att halva antalet vuxna var okända hos de olika omsorgsnämnderna (när man samkörde datalistor på de som hade pension p.g.a. "mentala defekter" och de som var kända inom respektive omsorgsnämnd). Nu fanns underlag för en intensiv utbyggnad av de öppna omsorgerna.

Sista delen - Omsorgsformerna - är den till sidantalet mest omfattande. Den börjar med Skolhemsepoken. Bland de övriga 10 kapitlen kan här nämnas Arbetshem, Asyl och vårdhem, Sinnessjukhus/specialsjukhus för asociala respektive för svårskötta. Sista kapitlet heter Öppna omsorger.

Det är mycket som möter en när man här får ta del av livet på vårdhem och specialsjukhus. Och det är här jag återfinner de två citaten som jag först fick ögonen på när jag öppnade boken. Vi är då på Västra Mark, sinnessjukhus för asociala imbecilla kvinnor. Nära hälften av de intagna hade skilts från sina föräldrar före 16 års ålder och många hade varit föremål för sexuella övergrepp. Något som de själva ansågs vara skuld till. Så sent som i omsorgslagen 1967 fanns en bestämmelse att man kunde bli intagen utan sitt samtycke om man på grund av utvecklingsstörningen var ur stånd att skydda sig själv mot att bli sexuellt utnyttjad.



Inledningsvis och bra länge kunde jag inte låta bli att – när jag tänkte på den vita bok med röda citat jag höll i handen - associera till röda korset och vita ambulanser som kommer med räddningen. Nu blir associationerna annorlunda, texten tar över och för tankarna till fångläger och allt blir bara grått och sorgligt.

Salberga måste nämnas. Där stod striden högt. Grunewald citerar psykolog Gunnar Kylén som skrev i en artikel att på specialistsjukhusen "hinner man inte med mer än att behandla de symtom man själva åstadkommit. ... det kallas sjukvård – men är vanvård". Protesterna blev starka, varför Föreningen Psykologer inom omsorgsverksamheten, POMS, bjöd in till ett öppet möte i Sala 1972. Gunnar Kylén försvarade sig inför personalen och kritiken kom alltmer att riktas mot landstinget för den nedbrytande anstaltsmiljön.

Slutligen skriver Grunewald om de öppna omsorgerna och då är vi ungefär där vi är idag. Och boken når sitt slut. Där nämner Grunewald bl.a. psykolog Inga Sommarström som enligt honom var

den första som förde systematiska personliga samtal med vuxna utvecklingsstörda i syfte att de skulle lära sig förstå sig på sig själva. Ett namn jag saknar i det sammanhanget är dock psykolog Gunilla Sternudd. Hon bedrev psykodynamiskt inriktad psykoterapi med både barn och vuxna med utvecklingsstörning, så tidigt som i slutet av sextiotalet. Ofta med en miljöterapeutisk koppling. När jag letar fram gamla POMS-tidningar och rapporter inför denna skrivning så hittar jag en rapport från just 1972 där Sternudd m.fl. psykologer ger exempel på flera fallbeskrivningar.

Boken är som jag tidigare sagt omfattande och med många sidor. Det jag glömt att säga är att den också innehåller en mängd bilder som ger en kompletterande information till det skrivna ordet. Boken bör naturligtvis finnas över allt inom habiliteringen. Jag kan tänka mig att om jag kommer som nyanställd och undrar vad jag har kommit till för sammanhang så bör jag få boken i min hand... ett kapitel nu och ett kapitel senare.

Stefan Lycknert

Författaren och journalisten Majgull Axelsson uppmärksammade Karl Grunewalds bok i en essä i *Dagens Nyheter* 11.6.2009. POMSbladet har fått hennes tillåtelse att publicera texten.

Inlåsta, övergivna och gömda



Ända in på 1960-talet rådde barnläkare föräldrar att lämna sina handikappade barn på anstalt. **Majgull Axelsson** läser om en mörk epok i Sveriges historia och minns ett telefonsamtal.

Jag kan inte glömma den där barnläkaren i Norrköping. Han biter sig fast i mitt minne, sitter där som en fästing och skapar en liten irriterande svullnad.

Skulle jag kunna beskriva honom som ond?

Ja, det skulle jag. Det har jag faktiskt redan gjort. Det handlar ju om en läkare som rådde alla föräldrar till barn med minsta fysiska handikapp att lämna bort sin unge och skaffa sig en ny. Barn med handikapp var ju idioter och idioter hade det bäst på institution. Det visste man ju. Det visste alla.

Foto: Ulla Montan

Den där läkaren hade det ganska lugnt och skönt ända tills det en dag i slutet av 60-talet dök upp en journalistpraktikant vid namn Göran Rosenberg på en av tidningarna i stan. Han skrev en artikel om läkarens rutinmässiga rådgivning och knappt hade tidningen hunnit ur pressarna förrän alla telefonlinjer till tidningen var blockerade. Familj efter familj ville berätta om vad de och deras barn utsatts för. Till slut blev vittnesbörderna så många att läkaren kände sig tvingad att ge en kommentar. Jag var den som fick ta emot den och jag fick hålla hårt i luren för att inte blåsas bort av hans vrede. Inte för att han kunde begripa varför han skulle behöva utsättas för påhopp av fullkomligt okunniga och illvilliga journalister, folk som inte hade den ringaste medicinska kunskap och inga begrepp om någonting, men det var minsann typiskt för dagens samhällsklimat, vem som helst kunde ju i dessa nivellerings dagar plötsligt kalla sig expert!

"Grunewald och de andra må inbilla sig att varenda idiot kan bli professor", skrek han till slut. "Men jag vet att så enkelt är det inte!"

Fyrtio år senare minns jag det där samtalet alldeles glasklart. Och frågan kvarstår: var den där läkaren verkligen ond?

Det är lätt att svara ett indignerat ja på den frågan. Hör bara! Vilken vedervärdig människosyn! Men det är inte lika lätt att hålla fast vid den tolkningen om man tvingas sig att tänka efter. Kanske var den där läkaren bara djupt präglad av sin tid. Under sin utbildning hade han säkert fått lära sig det som under 1900-talets första hälft var högsta sanning, nämligen att förståndshandikapp var ett ärftligt och statiskt tillstånd och att läkarens första plikt var att skydda föräldrarna och samhället mot den belastning som ett utvecklingsstört barn utgjorde. Kanske var han dessutom, liksom de flesta av oss, en person som litade på sina lärare och aldrig hade lärt sig att tänka själv.

Men någon gång händer det ju faktiskt att det dyker upp en person som i all stillsamhet har lärt sig att tänka själv och ibland händer det dessutom att en sådan person kan få en hel nation att inse poängen med de nya tankarna. Och då riskerar den som hänger fast vid det gamla att drabbas av en stor och vanmäktig vrede, vilket i sin tur – om man tolkar det välvilligt – bara är ett sätt att slippa den skuld, skam och sorg som lurar där under.

Och det var vad som hade hänt på 60-talet. Karl Grunewald, barnläkare och barnpsykiater, hade i början av årtiondet blivit utsedd till överinspektör vid Medicinalstyrelsen. Han var alldeles uppenbart en person som kunde tänka själv. Han vände helt enkelt på perspektivet. Nu var det inte i första hand föräldrarna och samhället som behövde skyddas mot de utvecklingsstörda. Det var de utvecklingsstörda som behövde skyddas från samhället. Och det behövdes sannerligen, för ingen grupp i Sverige hade det så illa som de, där de satt på sina anstalter, övergivna inte bara av läkarkåren och politikerna utan också i allt för många fall av sina föräldrar.

Nu har Karl Grunewald skrivit en nästan 500 sidor lång bok om de utvecklingsstördas historia: *Från idiot till medborgare*. Det är till stora delar en mycket dystert läsning.

I Sverige går de utvecklingsstördas historia parallellt med industrisamhällets historia. Först i mitten på 1800-talet dök det upp läkare som ansåg att man skulle kunna "förvandla dem från oduglige och blott tärande medlemmar, till verksamme och närande". Inte för att det blev så mycket av den saken. Tvärtom var plötsligt alla överens om att sinnesslöhet var ett tillstånd som inte gick att påverka och därför förklarade riksdagen att det skulle bli alldeles för dyrt att ta hand om alla sinnesslöa på hospital, följaktligen tillhölls läkarkåren att bara ta in dem som kunde vara en fara för den allmänna säkerheten. De andra fick familjerna själva ta hand om. Först 1866 öppnades den första anstalten för enbart idiotiska barn. Det var en liten privat inrättning med bara 30 intagna och 17 tjänare. Som en liten verkstad, skulle man kunna säga, till skillnad från de jättelika fabriker som skulle komma några årtionden senare.

Under 1900-talets första årtionden började den politiska diskussionen om de sinnesslöa få ett starkt inslag av rasbiologi. Moralpanik utbröt. Sociologen R B Cattell i England var en av dem som ansåg sig kunna bevisa den degeneration som väntade. Han inventerade antalet barn i fattiga familjer och fann att de var många, varav åtskilliga var sinnesslöa, medan samma inventering i överklassen visade på få barn och få sinnesslöa. Med hjälp av komplicerad matematik kom han fram till att hälften av medborgarna i England inom 300 år skulle vara sinnesslöa. Det föll honom aldrig in att fattigdom och okunnighet i sig kunde hindra barnens utveckling.

Den typen av matematik låg också till grund för alla de varningsrop som skallade från den svenska riksdagens talarstol under 20-talet. Den socialdemokratiska riksdagsmannen Alfred Petréron var den som skrek högst och som till slut fick igenom den svenska lagen om sterilisering. Det var ingen självklarhet att mindervärdiga människor, lågtstående varelser, vanskapta idioter, imbecilla och sinnesslöa (vilket var de termer man använde) skulle ha rätt att fortplanta sig. Det var inte heller självklart att de skulle tillfrågas om de ville låta sterilisera sig. De hade ju ingen egen vilja.

Det är kanske inte så underligt att allmänhetens attityder förändrades under dessa år. Nu uppfattades de utvecklingsstörda plötsligt som farliga och skadliga för sin omgivning. De skulle in på anstalt och det var läkarna som hade till uppgift att se till att mödrarna gav upp sin "missriktade moderskärlek" och såg till att barnen kom i väg.

Så började de jättelika anstalernas tid. Carlslund. Värnhem. Bodaborgs vårdanstalt. Johannesbergs vårdanstalt. Vipeholm. Där kläddes alla intagna i likadana kläder, klipptes i samma frisyrer och vårdades med militär disciplin på sina håll och på löpande band på andra håll. Där fanns inga eller mycket få leksaker och där bedrevs ingen undervisning, dit kom sällan några föräldrar och anhöriga på besök och aldrig någonsin någon annan.

Det intressanta är att också medicinstudenterna skyddades från denna verklighet under sin utbildning. De satte i allmänhet aldrig sin fot på någon anstalt för utvecklingsstörda, förmodligen för att de aldrig någonsin skulle svaja i sin uppfattning om att ett liv på anstalt var det enda rimliga och rätta. En av dessa anstalter var Vipeholm i Lund, en institution som för evigt gått till den svenska historien på grund av den så kallade Vipeholmsstudien, som innebar att man under fyra år matade ett antal intagna med kola för att se om de händelsevis skulle få karies. (Gissa hur det gick?) Däremot är det inte lika känt att man på Anatomicum i Lund hade en bassäng i källaren, där det flöt döda "vipeholmare", som unga medicinare fick obducera. Efteråt kom en del av dem att begravas på Norra kyrkogården. På den stora gemensamma stenen står det: Minne över patienter från Vipeholms sjukhus som här fått sitt sista vilorum 1935-1965. Var resan stormig huru skön är hamnen.

Det är Sveriges största massgrav. Den rymmer 560 personer från hela Sverige, vars anhöriga inte hade råd eller helt enkelt inte ville hämta hem dem sedan de avlidit. De hade levt hela sina liv på Vipeholm. Och allt detta därför att det fortfarande långt in i mitten på 1900-talet ansågs som en skam att ha fått ett utvecklingsstört barn och för att en oändlig massa läkare hade fått lära sig att inte tänka själv.

Karl Grunewald ändrade på den saken och räddade oss därmed från oss själva.

Majgull Axelsson

Intervju:

Hans Hallerfors

De flesta av POMSbladets läsare är säkert bekanta med tidskriften Intra, som ges ut av Stiftelsen Utvecklingsstörda i Fokus vars ändamål är att verka för ökad information om resultatet av forskning, metodutveckling och samhällets insatser beträffande personer med utvecklingsstörning och andra med närliggande problematik. Här följer en e-postintervju mellan vår ordförande, Kristina Nilsson, och Intras redaktör.



*I vintras fick jag ett mail från Intras redaktör **Hans Hallerfors**. Han berättade att han höll på att sammanställa en skrift om Gruppboenden som skulle vara en bilaga till kommande nummer av Intra. Han undrade om han fick ta med den artikel jag skrivit i Intra för några år sedan och som handlade om åldrandet hos personer med Downs syndrom. Jag sa naturligtvis ja till detta.*

När jag läst igenom hela skriften kände jag att den är full av viktig information och klokskap. Eftersom Hans skrivit många av artiklarna beslöt jag mig för att göra en liten mailintervju med honom om själva skriften men också om honom och hans skrivande. Resultatet ser ni här.

KN: Hur kommer det sig att ni på redaktionen på Intra skrivit ihop den här skriften?

HH: Det har vi fungerat länge på! För det är konstigt med gruppboenden. Trots att det är den vanligaste boendeformen för vuxna personer med intellektuellt funktionshinder så skrivs och pratas det väldigt lite om den. Gruppboendet är fortfarande den boendeform som mest efterfrågas av föräldrar när det blir dags för deras barn att flytta hemifrån. Ändå stannade diskussionen om hur ett bra stöd i gruppboendet ska se ut i stort sett upp vid kommunaliseringen. Kvaliteten på insatsen "Bostad med särskild service" skiljer sig markant mellan (och inom!) kommunerna. Samtidigt som kommunernas kostnad för denna insats har ökat eftersom fler har fått den, så har kostnaden per plats i gruppboendet minskat. Det handlar i första hand om personalresurser – där har skett en stadig minskning på de senaste tio åren. Dessutom har kompetensen försämrats – idag har bara drygt hälften av personalen i gruppboendet grundutbildning för sitt arbete. Arbete i gruppboendet riskerar att bli ett lågstatus- och genomgångsyrt på samma sätt som ofta var fallet på institutionerna på 60-talet. Och då är vi illa ute.

Med skriften *Gruppboendet* ville vi dra vårt strå till stacken när det gäller diskussion och kunskapsöverföring till alla som är engagerade i LSS-stödet. Framför allt ville vi peka på vilken stor makt som personalen har när det gäller stödets utformning. Den makten kan användas på bra eller dåliga sätt. Om man besöker gruppboenden så är det lätt att konstatera att personalens inställning till sitt arbete skiftar mycket. Det finns de personalgrupper där man med hjälp av kunskap, fantasi och inlevelseförmåga utför stordåd och det finns de som fastnat i rutiner och trista förhållningssätt. Internutbildning – t ex utbildningsdagar kring *Gruppboendet* – och handledning kan många gånger

bidra till förbättringar.

KN: Hur gick ni till väga, hur fick ni pengar till det?

HH: Jag samlade det bästa som skrivits i Intra om gruppboendestaden, sedan kompletterade jag med en del nya områden där jag kände att det behövdes. Eftersom det är ett så angeläget ämne så var det en rolig skrift att ställa samman. Jag hoppas det märks! Vi fick ett bidrag till upptryckningen av Sävstaholmsstiftelsen. Därigenom kunde vi skicka ut skriften gratis till alla våra prenumeranter. Sedan försöker vi få det hela att gå ihop genom att många förhoppningsvis beställer lösnummer till studiedagar m.m. Det är alltid ett vågspel det där – speciellt nu när kommunerna har dålig ekonomi och drar in på internutbildningen. Men vi vill vara till nytta – vi vill ge personal, psykologer, kuratorer, handläggare, förtroendevalda m fl bra redskap som de kan använda i sitt arbete. Förhoppningsvis är *Gruppboendestaden* ett sådant redskap!

KN: Blir det fler skrifter inom andra områden?

HH: Just nu har vi, förutom *Gruppboendestaden*, också skrifter som avhandlar *Övergripping och missförhållanden*, *Välkommen*, en folder som vänder sig till ny personal, *Förtroendevald* som vänder sig till politiker i t ex socialnämnden, *Handikapplagen LSS* som ger en bra överblick över funktionshindrades rättigheter, *Lust att läsa* som vänder sig till dem som leder läsecirklar. Läs mer på vår hemsida: www.intra.info.se. Till hösten planerar vi en skrift om LSS och sociala arbetskooperativ och en *Välkommen* folder som riktar sig till gode män.

KN: Du sa en gång till mig att det behövs psykologer som handleder personalen för då får man en ideologisk överbyggnad. Härliga ord att höra. Har du lust att utveckla det lite?

HH: Njae, du tolkade mig nog rätt, fast det blev fel. Så här tror jag: Vi lider fortfarande av det ytterst olyckliga beslutet för nu snart 15 år sedan att föra över vuxenteamen till landstinget medan verksamheten i övrigt gick till kommunen. Samtidigt urholkades "Råd och Stöd"-insatsen genom regeringsrättens domar. Därigenom försvann den "ideologiska överbyggnaden" från verksamheten, vilket på sikt skadade den mycket. Vuxenhabiliteringen blev helt individriktad och försvann bort i periferin, om den ens fanns kvar. Och kommunerna hade, fast de vägrade inse det, dålig kunskap om det område som man tog över. Föreståndarna (enhetscheferna) och LSS-handläggarna har för det mesta varit svaga och osäkra uppåt och inte förmått försvara verksamhetens mål och inriktning. Ofta fanns ingen på beslutsnivå som kunde berättelserna. Det finns ju två väldigt viktiga berättelser som måste föras vidare. Det första är den enskilde individens berättelse (livshistoria) som han/hon oftast inte själv kan föra vidare. Det andra är den kollektiva berättelsen om den strävan mot ett liv som alla andra, mot ökad självständighet och till sammanhang som bygger på respekt och humanitet – bort från kollektiva vårdformer, trista, rutinpräglade stödsatser och torftiga boendemiljöer. Båda dessa berättelser måste finnas närvarande på beslutsnivå för att besluten ska bli bra. Där kan de som bär omsorgsideologin vidare – och dit räknar jag POMS och alla fina psykologer – fortfarande spela en mycket viktig roll, men eftersom man inte "får" den rollen av kommunen så gäller det att stå på sig, tror jag. Psykologerna som grupp måste inse att man bär på massor av livsviktig kunskap som inte bara borde komma de enskilda individerna till del, utan också borde förmedlas till de verksamheter som beslutar om och utför de olika stödsatserna! Detta om den "ideologiska överbyggnaden".

Handledning kan ha en del med den att göra, den kan vara ett forum för kunskapsöverföring, men jag ser den främst som ett (livsviktigt!) rum för reflektion. Arbete med stöd och service i boende (eller i daglig verksamhet) är till stor del ett intellektuellt arbete. Det är alldeles nödvändigt att man får möjlighet till spegling och reflektion, att man får möjlighet att lasta av sig olust och otillåtna tankar (läs Bo Kahnbergs artikel i Intra 2/09 – en mycket viktig text!) och att man lär sig hantera sina redskap (sig själv) på ett bra sätt. Alla de psykologer som ger handledning till personalgrupper står för det viktigaste och bästa inom LSS-stödet! Det borde vara en självklarhet att alla personalgrupper – i alla fall de som arbetar med individer som har svåra psykiska problem – hade tillgång till regelbunden handledning!

KN: Som avslutning vore det trevligt att göra ett litet personligt porträtt av dig också. Skriv gärna lite om dig själv, t.ex. lite om din utbildning, när du började arbeta med personer med utvecklingsstörningar, hur vägen har sett ut fram till att du blev redaktör för Intra, var du får uppslagen till artiklarna ifrån och vad som inspirerar dig!

HH: Började, efter en ngt misslyckad journalistutbildning, inom det som då kallades "omsorgerna", sommaren 1971. I sex år arbetade jag som vårdbiträde och vårdare på Sagåsens vårdhem. Det var då Sveriges största barnhem med 248 platser i sju byggnader på ett gårde utanför Källered, en förort till Göteborg. Den som söker på nätet, "Sagåsens vårdhem", "Sagåsen" får många träffar. Alla handlar om flyktingförläggningen. Om de barn som bodde på Sagåsen innan det blev en flyktingförläggning finns inga uppgifter på nätet. Det finns över huvud taget få dokument, få bilder, få berättelser. Det är som om de ca 1000 barn som under åren 1960 – 1990 fick sin barndom förstörd där, aldrig hade funnits.

Var är de nu? Många är säkert döda. Andra bär med sig sina minnen. Som jag. De kom att prägla mig väldigt starkt. För vi (några vårdare och en föreståndare) förde – när vi väl förstod att den miljö som vi agerade inom var totalt barnfientlig – en vild, hård och bitvis framgångsrik kamp för att förbättra för barnen. Hjälp fick vi oväntat från centralt håll: Karl Grunewald kom ner, lyssnade på oss och skrev en rasande kritisk inspektionsrapport. Vårdledningen, föräldraföreningen och facket protesterade – men vi jublade!

Jag valdes som ordförande för de ca 1000 medlemmarna inom den sektion av Kommunal som organiserade vårdarna inom omsorgerna i Göteborg och Göteborgs och Bohus län och arbetade heltid som det ett år innan jag flyttade till Stockholm och hamnade på Björnkulla vårdhem i Huddinge som vårdare. Där blev jag kvar i tio år. Blev så småningom ordförande i fackklubben på Björnkulla och arbetade senare under ett år som avdelningsföreståndare. Från 1986 till 1989 arbetade jag som vårdare och föreståndare på Skogsslingans gruppbostad i Vårberg, sedan fick jag som föreståndare vara med och starta första Haga Strands Gruppbostad i Masmo och sedan, 1993, Stenvillan i Huddinge – den senare med speciell inriktning på personer med utvecklingsstörning och psykiska problem. Ett år, 1997, arbetade jag som boendeplanerare i Huddinge, innan jag fick jobb på Stockholms stads stadsledningskontor och fram till 1999 fick ansvar för att formulera diverse policyprogram och handikappolitiska planer – fina hyllvärmare som inte betydde ett dyft.

Under de 28 år som jag arbetade, mest på vårdhem, använde jag min skrivarförmåga till att försöka klä våra, bitvis ganska svåra, erfarenheter i ord. Jag skrev debattartiklar, gjorde egna undersökningar, skrev en historik och det dröjde inte så länge innan Karl G hörde av sig och frågade om jag ville medarbeta i *Omsorgsboken*. 1986 ringde han och ville att vi skulle starta en tidskrift. 1991 blev den verklighet! Intra föddes och på något vis innebar den att jag fick ihop mina journalistiska ambitioner och det som jag uppfattat som min livsuppgift. Från 1999 har jag jobbat heltid som redaktör för Intra, som frilansande journalist och med att anordna Intradagarna.

Det finns alltid saker att skriva om, spännande frågor att ta upp och olika debatter som borde föras. Problemet är att få tid till allt. Och att få andra att skriva. Vi behöver bli fler röster!

Den artikel av Bo Kahnberg som Hans Hallerfors nämner finns även publicerad i förra numret av POMSbladet, nr 1/2009.

I intervjun berättar Hans Hallerfors om sin tid på Sagåsens vårdhem. Han har gett sitt godkännande till att POMSbladet publicerar den artikel han ursprungligen skrev för Intra om några av barnen på Sagåsen.



Sagåsen

I sex år arbetade jag på Sagåsens vårdhem. Det var då Sveriges största barnhem med 248 platser i sju byggnader på ett gårde utanför Källered, en förort till Göteborg.

35 år senare, söker jag på nätet. "Sagåsens vårdhem", "Sagåsen". Många träffar. Alla handlar om flyktingförläggningen.

Om de barn som bodde på Sagåsen innan det blev en flyktingförläggning finns inga uppgifter.

Det är kanske inte så konstigt med tanke på att barnvårdhemmet hann avecklas innan internet blev vårt stora kollektiva minne. Men ändå...

Jag letar överallt, men hittar inga dokument, inga bilder, ingen statistik, ingenting. Det är som om de ca 1000 barn som under åren 1960 – 1990 fick sin barndom förstörd där, aldrig hade funnits.

"Var är de nu", tänker jag.

Många är säkert döda. Andra bär med sig sina minnen.

Här är några av de som bodde på Sagåsen, så som jag minns dem.

Hans Hallerfors

Alf

Det är mycket viktigt detta: att allt har sin plats. Stolen vid bordet. Glaset bakom tallriken. Mjölkpaketet bakom glaset.

Innan man äter måste ordningen säkerställas.

Först gå ett varv runt bordet. Sedan justera stolens läge en gång, två gånger, tre gånger.

Alltid sätta sig från vänster sida. Rätta till besticken en gång, två gånger, tre gånger.

Första skeden måste undersökas noggrant. Lyftas upp och ner i luften.

Då, när allt är som det ska gäller det att äta fort innan ordningen rubbas. Det finns de som äger makt att krossa allt.

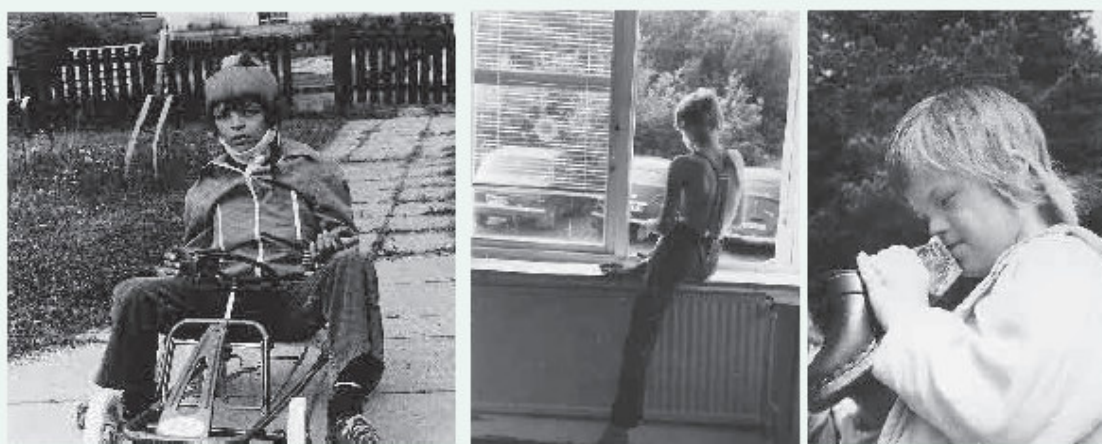
Kvällarna är värst. Då hotas sammanhangen från alla håll. Rummet måste granskas noggrant. Han måste veta allt i förväg om föremålen ifall de plötsligt skulle förändras. Bli till ord eller varma kroppar.

Man måste komma undan då. Fly och samtidigt veta exakt vid vilken länk i kedjan av sammanhang som det är möjligt att återvända för att återigen återställa ordningen.

När han går till skolan måste varje steg övervägas. Han sitter där blickstilla på en stol. På vakt. Rätt som det är kan någon lägga en hand på hans axel. Någon kan börja tala till honom. Någon kan räcka fram saker som de vill att han ska hålla i handen. Som om det vore så enkelt!

Honom lurar de inte. Han vet, han vet så väl att det han har, det har han inte. Att det han är, det är han inte. Att det som finns, det finns inte.

Bara en enda människa kan övertyga Alf Gustavsson om motsatsen. Men inte heller denna enda människa finns.



Gunilla

När Gunilla var liten sa alla att hon ju ändå var en så söt unge. Sötare hade man inte sett!

Det fanns många på vårdhemmet som tyckte om söta ungar. Från knä till knä vandrade hon. Där var Stina Lindbergs mjuka skvalpiga famn, där var Tarja Lehtinens lilla bestämde famn, där var Anna-Lisa Wedéns osäkra doftande famn, där var Monika Olssons vassa hårda famn, där var Lasse Nygårds stora svettiga famn och där var Bibbi Trapps breda varma famn. Och många fler. Alla tog de upp henne gosade, buffade och lekte med henne. En efter en kom de och killade henne i magen, fick henne att skratta, kramade om henne och pysslade med henne så som ett litet anstaltsbarn kunde tänkas behöva. Sedan försvann de. En efter en.

Gunilla började växa. På några år blev de små rundnätta anletsdragen stora och plufsiga. Kroppen blev otymplig och tung. Plötsligt fanns där inga öppna famnar.

- Nä, snälla Gunilla, flytta på dig är du snäll.
- Nej, hördudu, sätt dig i soffan med de andra.

Hennes huvud och rygg är böjda nu. Blicken är fastnitad en meter framför fötterna. Besviken har hon försvunnit in till det rum hon delar med Ella. På hennes säng finns en blommig kudde och en blå kudde, en jättstor trasdocka och en liten mjuk panda. Ovanför sängen finns en tavla med fyra vilda hästar.

Bengt

Bengts ögon har försvunnit in under de svullna ögonbrynsvalkarna. Hela hans huvud är som en sprucken övermogen melon. Han bankar det ständigt mot väggen, mot sängkarmen, mot soffan. Nya sår, nya svullnader överallt.

De har försökt med hjälm och madrasserade väggar. Men Bengt får alltid av sig hjälmen och hittar alltid något att dunka huvudet mot. Outhärdligt hårt.

Ville

Ville får alltid av sig sina kläder. Han river sönder tyget, han pillar upp alla knutar och han får upp blixtlåsen. Det styva bomullstyget i overallen rår han visserligen inte på. Men trots att kanterna är fällade med läder och björntråd så lyckas han till slut riva upp sömmarna. Overallens svaga punkt är ryggen. På något sätt lyckas han alltid få bort alla anordningar som personalen försöker använda sig av för att förhindra att han krånglar sig ur kläderna. Får han av sig overallen så river han av sig blöjan också. Sätter sig och river den i små, små bitar.

Sara

Sara biter sig. Det har hon gjort i flera år. Långsamt har hennes händer och armar förändrats. Stora valkar har vuxit fram runt fingrar och handleder. Huden har hårdnat av alla sår.

För det mesta har hon stora vantar på sina händer. Men det hjälper inte. Alltid hittar hon någon hud att bita i.

Roger

Roger fladdrar runt i dagrummet. Hans händer är ständigt på jakt efter något att pilla eller riva bort. Alla elinstallationer sitter så högt upp att han inte når dem. Soffan i dagrummet är fastskruvad i golvet. TV:n sitter inne i ett järnskåp med okrossbar ruta, också den fastskruvad i golvet. Det finns inte så mycket att pilla på. Men Roger hittar alltid något. Färgen på väggarna, murbruket, dörrarnas kanter, fönsterkarmarna. Överallt ser man spåren efter hans framfart. Men man ser aldrig när han gör det. Han är för snabb.



Jan

Jan Svensson var en av få på Sagåsen som hade eget rum. I det var han inlåst större delen av dygnet. En liten senig 12-åring som bara släpptes ut när det var matdags eller när man ansåg att han behövde gå på toa.

Jan Svenssons ansikte var en direkt avspiegling av de yttre omständigheter han levde under. Alla uttryck hade frusit till is. Också ögonen – som ändå brukade uttrycka en del av den övergivenhet som alla barnen delade – var totalt nollställda. Inte en min om så världen rasade samman runt honom. Hela hans känsleregister fanns i hans krampaktigt knutna händer. Dessa små nävar som ständigt var beredda att angripa den som kom för nära.

De andra barnen på hus D2, avdelning 4, lärde sig snabbt att de måste ta långa omvägar runt Jan Svensson för att inte bli slagna. Personalen hanterade honom med nöd och näppe genom att vara två, en som höll i hans händer och en som tvättade av honom eller matade honom. Kom någon hand lös var det klippt. I alla fall för dem som var långhåriga, och det var de flesta, såväl manlig som kvinnlig personal. Jan Svensson kunde blixtnsnabbt grabba tag i håret och han siktade så nära huvudsvålen han kunde. Fick han grepp vred han snabbt runt händerna och drog allt han kunde. Det gjorde helvetiskt ont. Enda sättet att få bort honom var antingen att någon annan personal tog en sax och klippte bort håret runt hans krampaktigt knutna händer eller att man lyckades få tag i hans handleder och därefter tryckte in tummarna så att man långsamt kunde strypa blodtillförseln. Då försvagades greppet så småningom och därefter var det möjligt att lirka bort händerna. Man kunde också rycka bort honom med all kraft, men då miste man en stor härtufs och det gjorde ont, mycket ont.

Från början var Jan Svensson bara en övergiven och rädd liten pilt som alla andra. Men hos honom vände sig allt inåt, växte och blev en stor kramp. Han blev en hårt spänd fjäder som ibland for upp med våldsam kraft. Han slogs och blev slagen, medicinerades och slogs och blev slagen, flyttades och slogs och blev slagen.

Och nu var han inlåst. Rummet var på 10 kvadratmeter. Allt som fanns där var en filt och en galonklädd madrass.



Erik

Erik har konstigt förvridna händer. Han tvinnar dem runt ansiktet, tittar genom fingrarna, slickar på dem och rör hela tiden fingrarna runt varandra, låter dem kroka fast i varandra och bänder dem åt olika håll. De där fingrarna är hans skydd mot omvärlden. Det går inte att dra i hans händer eller armar när man vill få iväg honom, då blir han bara arg. Det är bättre att försiktigt ta honom under ena armbågen och ge honom små puffar i den riktning han ska gå.

Han får på sig sin nattblöja och den urtvättade pyjamasen. Sedan blir han utpuffad till korridoren och in i sovrummet som han delar med Esbjörn och Nils. I ett skåp har Erik en bärbar bandspelare med stora högtalare och ett 50-tal kassetter med dansbandsmusik. Personalen sätter på Ingemar Nordströms saxparty 3 och väntar tills Erik satt sig. Sedan gårde ut ur rummet, regler det med plastregeln där uppe och går för att tvätta nästa person.

Erik sitter på sängen intill det låsta fönstret och gungar av och an.

Det finns en rytm i musiken som stämmer överens med händernas tvinnande framför ögonen. Som två dansande rör sig hans händer i olika turer och ljuset omger dem som en gloria. Han sitter där i händernas dans och bandet växlar från sida till sida och när När personalen kommer in och ska hämta honom till kvällsmaten så har han ett lyckligt leende på läpparna. Han låter sig puffas till matbordet, han sätter sig ner, tar skeden och slevlar i sig filmjölken från det blåvita porslinet.

Han hör dragspelsmusik från de ständigt påslagna radiohögtalarna i dagrummet. Nu låter han skeden fånga upp rytmen. Och Mackan som Gerd har brett blir också en del av dragspelstonerna när han lyfter den upp mot munnen.

Till och med den persoal som puffar ut honom blir musik. Men det vet de inte om.





Emma

Emma slipper aldrig loss. Men så hon kämpar! Strekar åt alla håll samtidigt!

Se, nu får hon tag i något! En plasticsnibb. Den stoppar hon i munnen. Då rycks den bort. Den finns inte mer. Men soffan finns. In i munnen med den! Då tar någon henne i armen och drar iväg henne till matsalen. Där är stolen, bordet, tallriken. Men ingenting på!

Varsågod! Skeden, skeden, in i munnen. Fort, fort, pipmuggen med mjölken. Sörplar, sväljer, skyfflar maten mellan tallrikskanten och munnen.

Slut.

Anders tallrik, Berras tallrik, där finns mer! Någon hindrar, stoppar och släpar ut henne i dagrummet. Där är soffan! Hinner inte fram! Någon leder henne till skötrummet. Hennes händer famlar efter stöd. Hon ser kranarna! Hon vet hur man vrider! Vatten! Ner med huvudet i handfatet, sväljer, sväljer medan någon drar ner hennes byxor. Sväljer, sväljer medan någon knyter fast en ny blöja.

Plötsligt kommer skakningarna, anfallet. De lägger henne på sängen. Tungan, armarna och benen vibrerar, små ryckningar som inte vill ta slut förrän plastbeklädda, lugna händer ser till så att hon får Stesolid.

Hon vaknar. Strekar vidare. Får tag i hår, tyg, trä, plast, metall, hud och allt ska genast in i munnen. Benen är ännu darrande, osäkra. Men vidare, vidare för de henne. Hennes mun, så stor och särig söker.

Nu snubblar hon och faller handlöst i golvet. Hon kryper vidare och finner en matta, fransar att suga på. Men då är någon där. Händer som hon känner igen. Bara då, när Majsan sätter sig i soffan med hennes huvud i sitt knä och drar med försiktiga fingrar genom tätt och tovtigt hår, bara då är Emma lugn. Helt lugn.



Berit

Hon försöker alltid borra in sitt huvud i någon annans hår. Hon kramar hårt och krampaktigt.

"Ååååh babababababba".

Hon stirrar stunt in i väggen och vaggar i takt med musiken. Fram och tillbaka. Fram och tillbaka. Hon blir mycket arg när det är tyst.

En tvättmaskinstrumma som roterar. Ett avlopp som brusar. Regn mot rutan. Gråt och skratt.

Varje händelse måste följas noggrant.

En värdare står i sköljen. Fort dit! Hon spolar bort avföring från Anjas byxor. Gnolar på en schlager.

"Ååååh babababababba".

Någon slarvar med kastruller i köket. Fort dit!

"Ååååh babababababba".

Nu kommer syster Mona med alla konstiga saker i korgen. Vem ska hon sticka idag. Görän. Nu gör hon det!

"Ååååh babababababba".

"I morgon, Berit, ska vi åka till stan. Åka buss. Titta i skyltfönster. Handla kläder och kanske ett nytt kasettbånd."

"Ååååh babababababba".

Varje morgon sticker hon fram sitt rufsiga, yrvakna huvud och ler rakt in i solen.

Varje kväll sitter hon spikrakt upp i sängen. Ska du inte sova nu? Hon skakar bestämt på huvudet. Sen somnar hon.

Då och då slår hon till någon och skrattar glatt.

Hon vill inte tvätta sig med den där stråva otäcka tvättlappen.

Hon vill inte duscha. Hon vill inte borsta tänderna. Hon vill inte bli tvingad.

Hon måste,

Någon tvingar henne. Hon blir förbannad. Tjuter, släss, river sönder.

Och så plötsligt glömmer hon allt för en rörelse, ett ljud, ett ljus som glimmar.

Ingenting är någonsin förgäves för Berit.



Linnie

Linnie var mongolid autist, sa Rune. Mongolid betydde något genetiskt, medfött som innebar att man hade runt huvud, tjockare tunga, mjukare leder och hjärntfel. Nästan alla mongolider hade hjärntfel vilket innebar att man fick vara observant på förändringar i ansiktsfärg och andning. Som när luciatåget nådde Ingemars och Görans rum på lussemorgonen. Ingemar for upp ur sängen med uppspärrade ögon, började hyperventilera, blev blå i ansiktet och fick åka ambulans på stort in till Mölndals lasarett.

En del sa mongol-o-id. Det lät lite finare. Som om beteckningen handlade om något annat än den yttre likheten med ett folkslag i fjärran östern. Man kunde också lägga till något om begåvningsnivån för att låta riktigt initierad.

"Eva är en högtstående mongoloid", kunde man säga när doktor Fernell kom på rond.

Då brukade alla nicka instämmande.

Eller "Göran är en lågtstående mongoloid".

"Hm", sa alla då.

De barn på vårdhemmet – och det var ganska många – som slutit sig och blivit perfekta barnhemsbarn som man bara behövde leda runt, kallades för autister. Ofta hade de hamnat i någon stereotypi vilket innebar att de upprepade samma rörelse sådär en hundratusen gånger varje dag. Linnie hade en plastsnibb som hon skakade tätt, tätt framför ögonen. Hela dagarna satt den där lilla tioåringen med det stora hårrufset i skräddarställning vid väggen och vickade blöjnsibben framför sig. Hon fångade upp ljuset i den tunna vita plasten och sög i sig den. Hennes händer utförde ett slags rituellt dans med plasten. Det var fascinerande att se på. Ett tag.

Linnie fanns bara i den där plastsnibbdansen. Den var hennes skydd mot omvärlden, hennes enda trygghet. Därför misslyckades alla försök att byta ut eller ta bort plastsnibben. De som försökte fick möta en så himlastormande förtvivelan att de snart gav upp.

Förutom kontakten med plastsnibben var Linnie totalt avskärmat från världen. Hon lät sig matas, hon lät sig ledas mellan de stationer som utgjorde hela vårdhemslivet: sängen i fyrbäddsrummet, sköt-

rummet, dagrummet, matsalen och i sällsynta fall: den inhägnade gården.

Men så hände något: Siv, en 22-årig tillbakadragen flicka från Borås, började arbeta på avdelningen. Hon fattade tycke för Linnie. Det var väl och för sig inte så ovanligt, många hade sina favoriter och "sitt barn" som de månade extra om. Det var sättet, den intensiva kärlek som Siv utvecklade, som var annorlunda. Hon bar på henne, matade henne och sjöng vaggvisor för henne. Det där sistnämnda var verkligen anmärkningsvärt. Vaggvisor var lika sällsynta som leksaker på Sagåsen. Barnen ansågs vara så annorlunda alla andra barn att de helt enkelt inte hade behov av vaggvisor, sagoböcker, leksaker eller annat som tillhör normal barndom.

Men Siv sjöng, vaggade och pysslade om Linnie med en kärlek som till en början inte alls blev besvarad, men hon fortsatte ändå. Och hon började ta med sig Linnie hem de helger då hon inte arbetade. Ingen brydde sig så mycket om det så länge som Siv gjorde det hon skulle göra på avdelningen.

Det var Elsa som såg det först: hur Linnie plötsligt släppte blöjnsibben när hon satt i Sivs knä. Istället tog hon tag i Sivs halsband. Höll i det. Försiktigt.

Jo, sa Siv, det hände att hon klarade av att släppa plastsnibben. Men bara när hon satt i knät.

Sedan skedde underverken slag i slag. Linnie reste sig upp på egen hand och gick tvärs över dagrumsgolvet till Siv. Linnie tog, på Sivs uppmaning, en sked i handen och slevade försiktigt i sig filmjölken. Linnie tittade upp med ett helt nytt uttryck i ansiktet. Linnie klarade av perioder utan blöja. Linnie började ge ljud ifrån sig när Siv sjöng för henne.

Uppståndelsen smittade av sig. Fler personal började bry sig om Linnie, uppmuntrade henne, fick henne att ta nya steg i sin utveckling.

Doktor Fernell mottog nyheten att den obotliga autisten hade börjat bryta sig ut ur sitt självalda fängelse.

– Helt ovanligt är inte det där. Kan vara ett språngartat steg i utvecklingen som oftast har sitt ursprung i plötsliga förändringar i hjärnan.



Marianne

För det mesta är Marianne inläst.

Inte för att personalen vill det, utan för att hon kräver att få vara i fred.

På morgonen när hon vaknar söker hon sig fram utefter väggarna, fångar upp ljuset i sitt bakåtvända ansikte och orienterar sig in i skötrummet där hon letar upp sin tandborste, får lite tandkräm på den och borstar själv. Hon tvättar sig själv och behöver inte ha blöjor som de flesta andra. Genom att göra det mesta själv uppnår hon sitt syfte: att hålla personalen på armlängds avstånd.

Efter frukosten ställer hon sig helt enkelt utanför det lilla sovrummet som hon delar med Katarina och hon vägrar flytta på sig. Inte förrän någon kommer och öppnar. Därinne finns tre stora backar fulla med duploklossar i färgerna rött, blått, gult och grönt.

När personalen haspat för den lilla haspen vid dörrrens överkant, så att inget av de andra barnen kan komma och störa henne, lyfter hon den första klossen till sina ögon och vrider ansiktet mot fönstret så att största möjliga ljus landar på den. Hon vrider huvudet fram och tillbaka några gånger och sätter sedan ner klossen på golvet. Noggrant, kloss för kloss, bygger hon upp staplar på golvet. För det mesta är det en stapel i vardera färgen, men ibland kan hon byta färg ungefär vid stapelmitten. Hon tar tid på sig, skärskådar varje kloss noggrant och fäster den försiktigt ovanpå en kloss i samma färg. Staplarna växer.

Till slut, efter ungefär en timmas arbete, blir hennes staplar höga och svajiga och hur försiktigt hon än fäster klossarna på varandra så måste till slut den stunden komma då en stapel ger vika och rasar samman. Då blir hon så arg och så ledsen att det hörs ut i hela avdelningen. Hon skriker till och med ryckiga, okontrollerade rörelser far hon runt och slår ner de andra staplarna.

Sedan slänger hon sig på golvet där hon ligger och gryr ett tag innan hon på nytt tar tag i en duplobit, sätter sig upp, vänder huvudet bakåt, fångar in ljuset och studerar den lilla plastbiten ett bra tag. Försiktigt lägger hon ner den och tar upp en ny. Återigen växer staplarna långsamt uppåt.

Det är möjligt att följa hela händelseförloppet eftersom det finns fönster på alla sängrumsdörrar. Men det är inte tillrädligt att gå in, då blir hon bara irriterad och ilsken. Endast Ulla-Britt och Maggan har hennes tillåtelse att komma in och trösta henne. Om tid finns, kan hon då sitta en stund alldeles blickstilla intill någon av dem och låta sig kammass. Då finns där ett undrande uttryck i hennes ansikte, som vore hon mycket nära en oförklarlig hemlighet.

Det är konstigt med hennes släkt. Glada och stortilstal generösa kommer de på besök, ibland i två bilar med mormor, syskon och föräldrar. De pratar, bullrar och försvinner efter att ha lämnat efter sig chokladaskar och andra presenter på avdelningen. Men det är sällan de dyker upp.

De ringer aldrig innan de kommer, de bara sveper in som ett stort och oroligt cirkussällskap, skratande, kramande, berättande en massa om det stora livet därute och sedan är de lika plötsligt borta.



Minnesord: Kent Ericsson

En mycket betydelsefull och central person inom den svenska omsorgen för personkretsen förståndshandikappade har gått ur tiden, psykologen och fil dr Kent Ericsson.

Jag träffade honom redan på 70-talet då jag, liksom många psykologstuderande, introducerades i den nydanande habiliteringen för psykiskt förståndshandikappade människor. De stora vårdhemmen skulle avvecklas och Kent Ericsson var en ledande person i att skapa psykologiska och pedagogiska modeller för hur detta stora förändringsarbete skulle gå till. Det var inte en tillfällighet att Kent kom att engagera sig i dessa frågor. Av hans hustru Patricia har jag fått veta att Kent redan under gymnasietiden intresserade sig för handikappfrågor. Hans engagemang för denna grupp människor hade inga gränser. Inga åhörare kunde oberörda lyssna på Kents visioner om ett normaliserat liv ute i samhället för dessa människor som haft otur att födas med ett förståndshandikapp. Vi är många i hans kollegiala krets som har varit med i intressanta diskussioner och dessa samtal skapade också en grund för en mycket omfattande forskning från Kents sida, vilket ledde fram till en disputation 2002.

Många känner stor tomhet efter Kent Ericsson. Han var inte bara en briljant föreläsare och forskare, han var också en mycket generös människa. Hans hem i G:a Uppsala var alltid öppet för samtal med meningsfränder såväl som kritiker. Kent var också en mycket uppriktig människa som alltid stod för vad han trodde på och han delade generöst med sig av sina erfarenheter från forskarvärlden. Men det jag främst vill framhålla hos Kent som en smutt unik egenskap, var hans personlighet som en stor visionär. Hans framåtblickande förmåga gjorde att han var eftertraktad även utanför Sveriges gränser och han bistod andra länder med sin enorma kunskap inom handikappområdet förståndshandikapp. Jag är övertygad om att jag tolkar mångas hjärtan rätt när jag säger: Vi vill ge dig Kent ett stort Tack för det professionella och kärleksfulla arbete du har lagt ner för svensk omsorgs verksamhet och svensk handikappforskning.

Staffan Stålfors

Beskedet om att vår vän och kollega Kent Ericsson efter långvarig sjukdom gått bort har drabbat oss med stor sorg och saknad.

Kent var en av de viktiga pionjerna inom den samhälls- och beteendevetenskapliga forskningen om personer med utvecklingsstörning såväl nationellt som nordiskt och inte minst internationellt. Vi arbetade tillsammans under mer än ett decennium i ett projekt med fokus på funktionshinder i 11 av Kinas provinser. Projektet initierades 1995 av Kina, som önskade samarbete och partnerskap med det svenska biståndsorganet Sida och Uppsala universitet. Samarbetet syftade till att minska risken för skador till följd av jodbrist hos nyfödda barn, att lära ut metoder för tidig upptäckt av utvecklingsförsening och att utveckla och etablera former för stöd och service till små barn med utvecklingsförsening och deras familjer. I detta mångfacetterade projekt ansvarade vi för våra respektive kompetensområden. Kent ansvarade för insatser till barn och deras familjer, där såväl hans expertis inom omsorger om personer med utvecklingsstörning som hans mångåriga erfarenhet av internationellt projektarbete gav tyngd och stabilitet. Inte minst bidrog hans flexibilitet, sociala kompetens och framför allt stora humor till att överbrygga kulturella skillnader på ett föredömligt sätt. Kent hade en sällsynt förmåga att skapa ett lättsamt, kreativt och gott samarbete vid projektmöten, under långa resor och ett strapatsrikt fältarbete på landsbygden. Det är ingen tvekan om att Kents kompetens och personliga egenskaper bidrog starkt till att projektet 2008 kunde slutföras framgångsrikt.

Kännetecknande för Kents verksamhet var ett outtröttligt engagemang för personer med utvecklingsstörning och deras livsvillkor, vilket han på ett föredömligt sätt förenade med ett systematiskt vetenskapligt arbete. Det är med stor tacksamhet, värme och glädje vi minns det stimulerande samarbetet med Kent under en lång följd av år. Vi delar sorgen och saknaden med hans nära och kära.

Karin Sonnander
Mehari Gebre-Medhin

Ovanstående text publicerades ursprungligen i Upsala Nya Tidning.

Socialstyrelsen inbjuder till konferens den 6-7 oktober 2009 på City Conference Center i Stockholm (Norra Latin):

Delaktighet för alla – Utmaningarna kvarstår
Konferens om samtid och framtid för personer med funktionsnedsättning

Bland föredragsrubrikerna:

”Decennier av vackra ord. Men händer det nåt?”

”Kostar delaktighet?”

”Förbättra barns och ungdomars delaktighet”

Bland föredragshållarna:

Mårten Söder, professor i sociologi med inriktning mot handikappforskning

Merete Mazzarella, författare, professor emeritus i litteraturvetenskap

Christina Renlund, psykolog, författare

Bland seminarierna:

Valfrihet – vackra ord eller verklighet?

Är otillgänglighet diskriminering? Exemplet Norge och Sverige

Ökad delaktighet på arbetsmarknaden – går det?

Inbjudan finns på nätet med en anmälningsblankett

www.socialstyrelsen.se/Om_Sos/Konferenser/

Sista anmälningsdag: 4 september

Anmälan: <http://www.bokningsbolaget.se/congress/socialstyrelsen/091006-07/>

Program: http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/D6844D26-0733-489E-85FB-B508A2956765/0/Funktionshinder2_webb.pdf

Metoden "tejping"

Rapport från en utbildningsdag

I januari 2009 bjöd vi i psykologgruppen på Barn- och ungdomshabiliteringen i Örebro Län in psykolog **Barbro Sjölin-Nilsson** för en introduktionsdag i metoden "tejping". Dagen hade titeln "Tejping – ett lekfullt sätt att arbeta med yttre och inre relationer" och det blev en mycket bra, intressant och framför allt matnyttig dag. Vi fick många användbara exempel på hur denna metod kan användas i samtal med barn och ungdomar med någon form av intellektuell funktionsnedsättning, men även i samtal med föräldrar, på skolträffar eller t.o.m. inom Vuxenpsykiatrin. Många av POMSbladets läsare är säkert redan bekanta med denna metod, men då den känns så pass "mitt-i-prick" för vårt arbetsfält, kommer här ett referat från dagen för er som vill veta mer eller är nya inom området.



Beskrivning av metoden

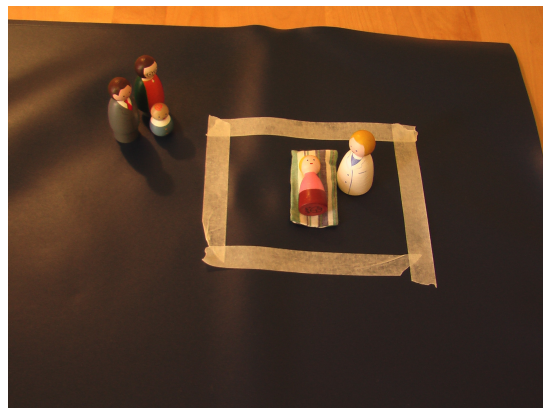
Den norske psykologen Martin Soltvedt har utvecklat tejping och BOF (Barnorienterad familjeterapi). Tejping är en metod som gör samtal visuella och konkreta genom att bygga upp ett scenario med hjälp av små träfigurer. För att möjliggöra fokusering och ge en ram, används oftast ett vanligt skrivbordsunderlägg där olika platser, t.ex. ett klassrum, ett hem eller andra relevanta områden, kan markeras med hjälp av tejp. Genom att klienten ombeds att välja vilken figur som ska representera honom/henne, sina kamrater, föräldrar, personal etc., kan olika scener visas. Barbro ger exempel på att barnet kan visa sitt nätverk, berätta sin historia, visa en konflikt som ägt rum, bearbeta ett trauma m.m. Både inre och yttre konflikter och problem kan gestaltas på detta vis. Det går även att prova nya lösningar, att öva sig och förbereda sig inför nya situationer i dessa scenarion. Terapeuten bör ha en alter-ego-figur i fickan, redo att träda in på scenen om så behövs.

Seriesamtal/ritprat är metoder som ofta används för att göra samtal mer konkreta. Att rita är en bra metod, men Barbro menar att det inte är konkret fullt ut. Tejpingmetoden är ytterligare ett steg mer konkret, men det krävs ändå att klienten förstår steget att den lilla figuren på bordet kan representera mig eller någon annan människa. En annan fördel med tejping framför att rita är att scenen är rörlig. Figurer kan flyttas fram och tillbaka, vilket underlättar resonandet och möjligheten att prova olika tankar och idéer.

Denna metod passar för människor i alla åldrar, med eller utan funktionsnedsättning. För att undvika att det förknippas med lek, rekommenderas att använda ord som "att gestalta", "visa", "göra en modell" och ordet "figur" kan vara mer lämpligt än ordet "docka". Interiör från Erica-materialet kan med fördel lånas, men de vilda djuren och de lite mer fantasifulla inslagen i Erica-materialet är oftast mindre lämpligt att ta med när man jobbar med tejping. För de yngre barnen kan någon form av sandlåda, upplyft på ett bord, användas. En fördel med detta är att figurerna då står stadigare, vilket även kan vara bra när klienten har nedsatt eller skakig finmotorik.

Teoretisk anknytning

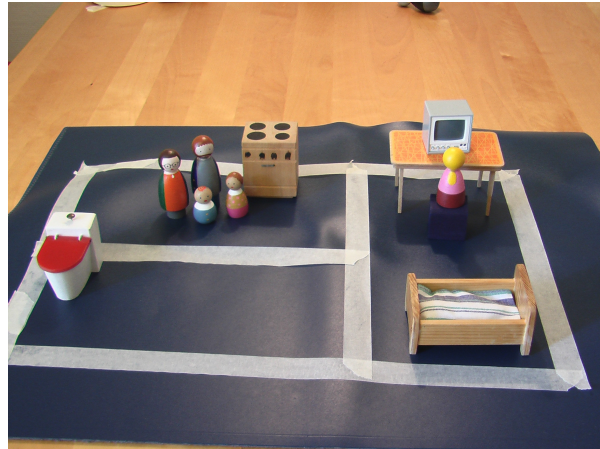
Teorier värda att nämna i sammanhanget är bl.a. det narrativa perspektivet som betonar vikten av att skapa en sammanhängande berättelse av den egna historien, vilket ger våra liv form och struktur och främjar psykisk hälsa. Aktuellt är även tanken om externalisering, vilket syftar till att skilja ut problemet från personen. KASAM är också en relevant teori, då tejping kan hjälpa till att få ihop sammanhang, öka begripligheten och hanterbarheten i upplevda eller framtida



händelser. Tejping hjälper även till att engagera barnet genom att fånga upp detaljer i barnets berättelse och att få till en samhandling och ett gemensamt fokus.

Tejping ger vissa fördelar vad gäller klienter med olika funktionsnedsättningar. Vid ADHD ökar möjligheten att behålla fokus och den röda tråden. Att klienten och terapeuten gemensamt tittar på scenariot på bordet, istället för på varandra, kan underlätta för klienter med autism som kan uppleva obehag vid ögonkontakt. Vid svagbegåvning och språknedsättningar underlättas kommunikationen av det konkreta materialet och minnet av tidigare samtal kan främjas genom att terapeuten har flera underlägg så att tejpuppsättningen kan sparas mellan sessionerna. Tejping är även ett bra stöd för klienter som har nedsatt föreställningsförmåga och svårigheter att skapa inre bilder.

Exempel på hur metoden kan tillämpas
Tejping kan användas på många olika sätt, allt efter vad som passar klienten. Olika händelser kan spelas upp och resoneras runt, t.ex. situationer från klassrummet eller hemmet, en operation personen genomgått, en bilolycka m.m. För barn som är familjehemsplacerade eller har skilda föräldrar, kan de båda hemmen gestaltas genom att de tejpas upp och kommunikationen och samhörigheten kan gestaltas genom att vända figurerna från varandra eller mot varandra och avstånd eller närhet kan visas genom olika placeringar. Detta underlättar berättandet och kan skapa överblick och inre struktur för barnet.



Även inre känslor kan konkretiseras, tex känslan av att den egna personen rymmer både en stor och kapabel person samtidigt som att en liten och rädd person också finns där inne, kan gestaltas genom två likadana figurer i olika storlekar. Det underlättar samtal om när och hur ofta den stora respektive den lilla är framme och vad respektive behöver för att må bra och växa. Tejpingscenen kan också användas till att förbereda sig eller att öva flera gånger på olika förmågor, för att sedan öka sannolikheten att en förändring i handling även kan ske i en verklig situation. Vid upplevda trauman eller svåra situationer, får klienten kontroll över situationen på bordet och kan pröva olika alternativa scenarion och alternativa slut.

Omålade figurer kan representera skuld-känslor, spöken eller andra teman som är aktuella i samtalet. I takt med att skulden minskar, kan den bytas ut mot en annan omålade figur i mindre storlek. En figur i två delar, som sitter ihop i mitten med kardborrband, kan illustrera känslan av outhärdlig ångest eller ledsnad som gör att man går itu.

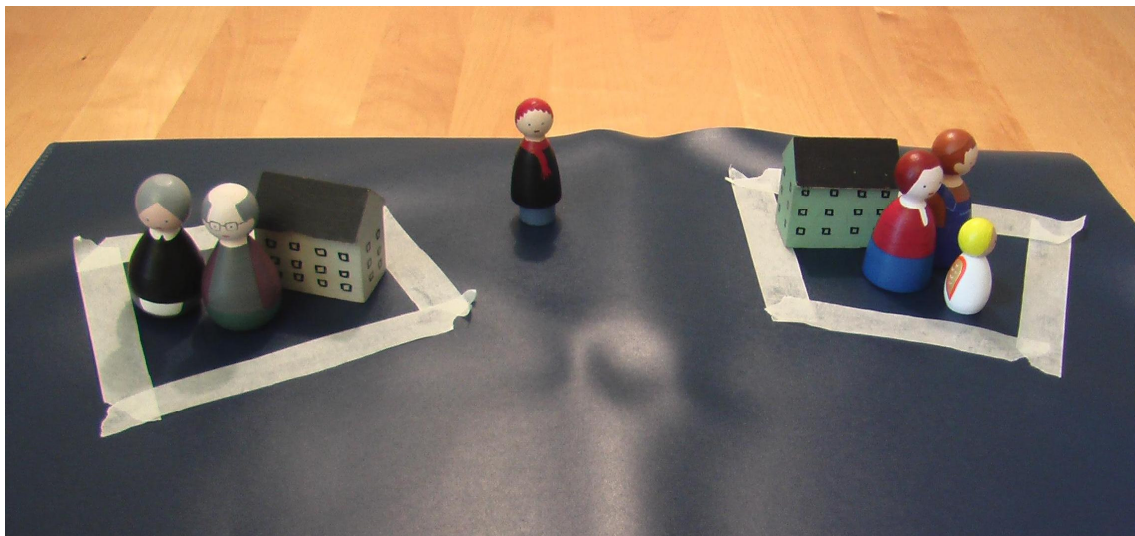
Exempel på bra föremål som kan användas är en ficklampa, för att sätta lyset på något särskilt i scenen. En penna som läggs över scenen kan representera en gräns, antingen en mental gräns eller en verklig gräns. En upp- och nervänd fysisk korg kan representera en bur eller ett fängelse. Vid okontrollerade utbrott kan känslan ilska eller aggression sättas i en bur, för att sedan tas ut vid behov, vilket kan underlätta resonera runt hur ilskan kan hanteras.

När sessionen börjar lida mot sitt slut, är det viktigt att knyta ihop påsen med en outhärdlig scen och inte lämna klienten i en outhärdlig scen.

Egen reflektion

Redan dagen efter denna introduktionsdag beställde jag min egen uppsättning tejpingfigurer och startade så smått att använda dem. Ganska omedelbart infann sig känslan av att de var en nödvändig del i min verktygslåda och jag har nu haft några samtal där jag upplevde mycket stor nytta av tillgången till denna metod. Så jag kan varmt rekommendera tejping, särskilt till alla psykologer som jobbar med klienter med olika former av funktionsnedsättningar! Tejpingfigurerna kan man tillverka själv, men det finns även färdiga uppsättningar att köpa.

Bilderna i denna artikel är exempel på hur tejplingsscenarion kan se ut, inspirerade från verkliga exempel men dock icke-autentiska.



Läs mer på www.bof-tejping.com
Foto: Annika Johansson

Lena Holm
Psykolog, Barn- och ungdomshabiliteringen i Örebro län

Ny avhandling:

Samspelsprocesser hos barn med flera betydande funktionsnedsättningar

I en ny avhandling, framlagd vid Stockholms universitet, studeras samspelet mellan barn med flera betydande funktionsnedsättningar och deras föräldrar. Författaren **Jenny Wilder**, som är knuten till Mälardalens högskola, har via enkäter, intervjuer och videoobservationer undersökt vad som sker i samspelet, hur kommunikationen ser ut, hur föräldrarna tolkar barnen och sig själva etc. Hon kommer bland annat fram till att samspelet, som pågår hela tiden i vardagen och som påverkas av barnens beteendestil och läsbarhet, består av ömsesidig delad erfarenhet och glädje.

Resultaten visar att barnen, trots flera betydande funktionsnedsättningar, besitter en kommunikativ kraft. Även om de inte kan använda eller förstå ord eller symboler, kommunicerar de funktionellt med exempelvis ljud och kroppsspråk. Just kraften i kommunikationen visar att det finns något att arbeta med, även om de finaste nyanserna i samspelet kanske saknas. Barnen visar ofta prov på aktivitet, nyfikenhet och intresse. Men givetvis ställs man som samtalspartner till dessa barn inför stora utmaningar:

– Det handlar om att försöka hitta vilket intresse barnet har, att uppfatta initiativ från barnets sida, att låta barnet driva, helt enkelt försöka se de kommunikativa signaler det sänder ut, säger Jenny Wilder. Det är fråga om ett direkt samspel i vardagen med barn som kan vara mer eller mindre svåra att avläsa och att låta detta samspel bli en dynamisk process, där man tillsammans skapar något nytt.

Jenny Wilder menar att det går att urskilja två processer i samspelet: föräldrarna har både en ledande och en uppdaterande roll. Den ledande rollen innebär att föräldern, när barnet inte klarar av att vara tydligt, får starta samspelet och leda det vidare. Den uppdaterande rollen går ut på att föräldern följer och uppdaterar samspelet, så att det uppstår en positiv spiral. Det handlar om att kunna anpassa och reglera sig själv men också om att ta in ramarna runt omkring, läsa av barnet, vara lyhörd för hur det mår och hur det försöker anpassa sig till situationen.

– Den mer kompetente får helt enkelt ta ansvar för samspelet, sammanfattar Jenny.

Hon har även tittat på hur vardagssituationen i stort ser ut för familjerna, till exempel hur de har det med arbete, boende och socialt stöd. Det visar sig att vardagslivet ofta är komplext och att familjer med barn med flera betydande funktionsnedsättningar är beroende av såväl formellt som informellt stöd. Vardagen anpassas i stor utsträckning efter barnets behov och att få allting att fungera kräver mycket av familjen. God sammanhållning mellan föräldrarna är då av stor betydelse. Jenny Wilder har funnit att familjelivets hållbarhet i hög grad är avhängigt pappans engagemang:

– Här blir det svårigheter ur ett genusperspektiv. Kvinnan är den som tar mest ansvar och mannens nivå av engagemang har betydelse för hur man orkar med. Det gäller att stå emot stress och i de här familjerna är det ju inte ovanligt att det uppstår till exempel oförutsedda medicinska svårigheter. Då underlättar det om man är överens och kan hjälpas åt. Men att få emotionellt stöd från sitt övriga nätverk är också viktigt.

En annan slutsats Jenny Wilder drar är att barn med flera betydande funktionsnedsättningar delvis är isolerade i sina egna familjer:

– Barnets sociala nätverk och familjens överlappar inte varandra helt. Man delar inte mikromiljöer, mor- och farföräldrar, kusiner och bekanta till familjen finns inte med i samma utsträckning i barnets tillvaro. Det handlar mycket om avlastningsdelen – övriga familjen firar semester och föräldrarna gör aktiviteter ihop med de andra syskonen. Barnet har i sin tur vistelser i korttidsboende och kanske kontaktfamilj. Samtidigt är det ofta så att barnet är kommunikativt beroende av sina föräldrar men måste alltså ändå klara sig utan dem i många sammanhang.

Jenny berättar att hon under arbetet med avhandlingen förvånades över vissa saker, till exempel i hur liten utsträckning familjerna uttryckte att de kände till barnets relation till läraren i skolan/förskolan.

Mycket i kontakten med skolan kretsar kring det praktiska, som skolskjuts och kontaktbok, medan kunskap om barnets sätt att kommunicera ofta inte förs vidare mellan hem och skola och tvärtom.

På liknande sätt tycker sig Jenny se en betoning på det praktiska när det gäller familjernas kontakt med habiliteringen:

– De hade mycket få insatser kring samspel, det mesta handlade om fysiska hjälpmedel av olika slag. Om man fokuserade mer på det utvecklingsbefrämjande samspelet, skulle man komma längre i samspelsförmågan mellan föräldrar och barn, påpekar hon.

Avhandlingen ger stöd åt en gammal sanning, nämligen den att föräldrar är experter på sina egna barn – inte minst på samspelet med dem. Jenny Wilder är medveten om att föräldrar kanske inte alltid vill inta den rollen men hon är övertygad om att de behöver få uppmuntran och erkännande för detta, inte minst med tanke på de påfrestningar i vardagen som präglar tillvaron för många föräldrar till barn med flera betydande funktionsnedsättningar.

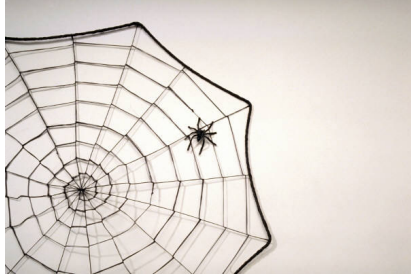
Annika Olsson

Avhandlingens titel är *Proximal processes of children with profound multiple disabilities*.

Avhandlingen kan laddas ner här: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-8140>

Nya medlemmar

Karin Gladh, Kommunala Habiliteringsteamet LSS, Östersund
Jan-Evert Magnusson, Vuxenhabiliteringen Jönköping
Karolina Källberg, Habiliteringsverksamheten i Sörmland
Björn Mässvik, Vuxenhabiliteringen Centrum, Göteborg
Anne-Marie Holmström, Habiliteringen Mölndal
Annika Sandred, Barnhabiliteringen, Handikappcentrum, Västerås
Resurscentret, Kårkulla samkommun, Finland



Våra nätverk

Kommunala handikappspsykologer. Då flera av oss sitter ensamma ute i kommunerna utan tillgång till kollegor ger träffarna en möjlighet att diskutera de frågor som är specifika för oss handikappspsykologer som verkar i kommunerna. Träffarna har som tidigare varit förlagda till Lund då flertalet av medlemmarna kommer från södra Sverige. Kontaktperson till nätverket är Marie Lindgren, Socialförvaltningen, handikappomsorgen, Halmstad.

Tel:035/138608, e-post: marie.e.lindgren@halmstad.se

Anders Svensson är kontaktperson för nätverket kring ”**övergrepp och utvecklingsstörning**”. Mitt engagemang inom ämnet ”övergrepp och utvecklingsstörning” är inom tre områden.

1. Praktiskt behandlingsarbete.
2. Deltagande i en rådgivningsgrupp inom ämnet tillsammans med kommuners handikappomsorger, polis, advokat och andra. I verksamheten ingår både rådgivning och undervisning. Hittills har ca 450 deltagit i undervisning.
3. Rådgivning och handledning till kolleger inom landet via telefon och e-post. E-postadress: anders.s.svensson@skane.se

Psykoterapinätverket. Kontaktperson **Stefan Lycknert**: stefan.lycknert@sll.se

Psykoterapinätverket härstammar från de IHPU-kurser som haft psykoteraapeutiskt arbete med personer med utvecklingsstörning som studieområde. Även i år presenterade tre av föreningens medlemmar sina erfarenheter och funderingar kring terapiarbetet som sker med olika metoder för vår grupp. Se rapport i Nr 2,juni 2005.

Föräldrar med kognitiva svårigheter = SUF ”Samverkan kring barn och föräldrar i familjer där någon förälder har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter”.

Kontaktperson **Lydia Springer**: lydia.springer@lul.se

Kommer du i ditt arbete i kontakt med barn, ungdomar eller vuxna med funktionshinder? Bli medlem i POMS Handikappspsykologernas Yrkesförening!

Som medlem får du tillgång till medlemssidorna på hemsidan www.poms.nu där **POMS-bladet** finns, men även annan intressant läsning. Föreningen, som är en yrkesförening inom Sveriges Psykologförbund har en lång historia som kännetecknas av ett starkt engagemang för det professionella arbetet och livsvillkoren för personer med funktionshinder.

Läs mer om föreningen på hemsidan www.poms.nu, där kan du även anmäla dig som medlem!