

Slutord

Vad behöver ytterligare utvecklas och övervägas när det gäller de små och mindre kända handikappgrupperna. Åtskilliga smågruppsformationer finns som ännu inte initierats nationellt, kanske inte funnit sin form, ännu är alltför oklara i forskarvärlden. Viktigt torde vara att finna balans mellan 1970- och 1980-talets på många håll diagnos-negativa handikappattityder och 2000-talets påträngande behov av viss koncentration kring den speciella smågruppen. – Stockholmsregionens uppläggning hur man praktiskt kan nalkas denna problematik (Kristina Bonnier Gustafsson: Kunskapsteam för små och mindre kända handikappgrupper, sid 106) är här intressant. Detta syns vara en framkombar väg i en storstadsregion, också i ett regionalt nätverk. En nära samverkan i organisation och funktion mellan sjukvårdshuvudman och regionalt specialiserad kunskapsutveckling är väsentlig för att komma vidare. Här kommer inte minst den snabbt framskridande neurobiologiska forskningen inom smågruppsområdet in som viktig faktor. Utvecklingen går på många områden mycket snabbt, inte minst vad gäller avancerad kunskap och klinisk diagnostik. Utan forskarkontakt och utvecklingsförankring riskerar lovvärda initiativ att snabbt bli "passé".

Under tillkomsten av detta temanummer har det för oss som initiativtagare allt tydligare framstått hur viktiga de små och mindre kända handikappgruppernas aktiviteter blivit för dagens familjer i Sveriges handikappvärld.

Statens särskilda satsning på stimulansbidrag för utvecklingsprojekt vad gäller små och mindre kända handikapp i mitten på 90-talet (1) kom i precis rätt tid av en snabbt accelererande kunskapsutveckling. Projektledningen vid Socialstyrelsens Rehab-kansli, dynamiskt ledd av Gunilla Wallgrund, lade en viktig plattform för dagens organisation. Den gav viktiga uppslag till nya initiativ samt startade uppläggnings av systematiserad informationsverksamhet till allmänheten genom initiering av bl a .kunskaps-databaser och -foldrar Nästa väsentliga byggsten blev tillskapandet av SmågruppsCentrum, lokaliserat till Östra Sjukhuset i Göteborg, för insamling, utarbetande och distribution av aktuell och välbalanserad information. Denna informations- och kunskapscentral i distributions-samverkan med Socialstyrelsen har blivit värdefull för många familjer. Samma gäller Ågrenska och Folke Bernadottehemmet, unika mötesplatser för familjerna, det professionella kunnandet och de praktiska erfarenheterna. Dessa centra ger en väsentlig koppling under initiativskede och uppbyggnad av en smågruppsformation, inte minst familjeintressenterna och fackfolket emellan.

REFERENS

1. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar. 1998:7 – Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering. Slutrapport.

**Bengt Hagberg
Claes-Göran Westrin**