

Habilitering i Saudi Arabien

Ingemar Olow

Ingela Sahlberg

Eva Sundsten

I Saudi-Arabien har ett centrum byggts upp för handikappade barn baserat på svenskt kunnande. Centrum består av en boendedel med 60 platser för barn under 12 år samt en medicinsk behandlingsdel och skola. Läkare, terapeuter, sköterskor och lekotekarier var skandinaviska medan lärare, kuratorer och psykologer var saudiska och vårdpersonalen filippinsk. Under det första verksamhetsåret remitterades ca 300 barn till centret. CP-skadorna dominerade och utgjorde 60 % medan psykisk utvecklingsstörning utan rörelsehinder utgjorde 17 %. Barnen var svårt funktionshindrade och hade tidigare haft mycket ringa modern behandling. Det skandinaviska arbetssättet och habiliteringsmetoderna stötte på en hel del motstånd men blev också på många håll varmt uppskattade och gav goda resultat.

Överläkare Ingemar Olow var förste chef för Handicapped Children House i Riyadh och tidigare överläkare vid Bräcke Östergård i Göteborg. Ingela Sahlberg är 1:e arbetsterapeut vid Folke Bernadottehemmet i Uppsala och Eva Sundsten 1:e gymnast vid habiliteringen i Halmstad. Bägge har arbetat vid Handicapped Children House i Ryadh.

Svensk handikappvård är av hög kvalitet och har ett mycket gott internationellt anseende. Inte minst gäller detta vården av barn med motoriskt-neurologiska handikapp. Det är därför inte förvånande att våra arbetsmetoder och vår organisation är efterfrågad när man vill förändra eller bygga upp egen verksamhet.

Saudi Arabien betraktas inte alltid som ett utvecklingsland. Rikedom och hög teknologi grumlar bilden. Att söka arbete där, har av många betraktats

endast som ett sätt att tjäna skattefria pengar i ett land som redan har allt. Vi, som fick förmånen att medverka i startandet av landets första center för rörelsehindrade barn i Riyadh, ser något annorlunda på den saken.

Privat initiativ

Hjälpen till och vården av barn med handikapp har, runt om i världen, praktiskt taget alltid startat på privat initiativ och med privata medel. Så också i Saudi Arabien. Handicapped Children Association, HCA, vars styrelse bestod av läkare, universitetslärare, affärsmän och administratörer, alla starkt engagerade i handikappfrågor, tog i början av 80-talet kontakt med det svenska företaget Medscand i Malmö – numera Medlux – och gav dem i uppdrag att planera, utrusta och senare även driva det center, Handicapped Children House, HCH, som HCA byggde i Riyadh. Centret stod färdigt hösten 1985 att taga emot de första barnen.

Att inom ramen för en kort artikel beskriva hur kultur, religion, levnadsvanor och samhällsstruktur präglar livet i allmänhet och synen på handikappade i synnerhet låter sig inte göra fullt ut. För oss var det dock absolut nödvändigt att söka sätta oss in i allt detta för att inte hamna fel och därmed inte nå fram med vår hjälp. Att tex försöka lära ett barn riktig sittställning vid matbordet och att handskas med gaffel eller sked gick inte så bra när hela familjen i övrigt sitter på golvet och äter med fingrarna.

HCH, först i Saudi Arabien

Centret bestod av tre enheter: den medicinska behandlingsdelen, boendedelen – sex hus med tio barn i varje för korttidsvård – och skolan. Läkare,

Barn med svåra funktionshinder som tidigare haft ringa behandling svarade snabbt på den och visade betydelsen av tidig behandling.

terapeuter, sköterskor och lekotekarie var skandinaviska, huvudsakligen från Sverige, lärare, kuratorer och psykologer saudiska och vårdpersonalen filippinsk.

Vi tog emot barn efter ungefär samma kriterier som till en svensk habilitering. Övre åldersgräns var dock inte mer än 12 år, vid vilken ålder saudiska barn normalt slutar grundskolan. Att ett barn med rörelsehinder skulle kunna undervisas i en vanlig klass var otänkbart och även i mycket annat var synen på dessa barn, från samhällets och allmänhetens sida, ungefär som hos oss när cp-vården startade i slutet av 40-talet. (Först 1962 fick rörelsehindrade barn skolplikt i vårt land.)

Under det första verksamhetsåret remitterades cirka 300 barn till centret. Två tredjedelar var under

Tabell 1. Förekomst i procent av olika diagnoser vid Handicapped Children House i Riyadh år 1986. N = 310. För diagnosen CP har frekvensen i Sverige angetts inom parentes.

Diagnos	Antal i procent	
Cerebral pares (CP)	58	
Hemiplegi	11	(40)
Diplegi	45	(30)
Tetraplegi	13	(7)
Dystoni	25	(13)
Ataxi	6	(10)
Psykisk utvecklingsstörning utan rörelsehinder	17	
Ärftliga sjukdomar ^{a)}	8	
Föränsad neonatal utveckling	6,5	
Tillstånd efter olycksfall	2	
Ryggmärgsbräck	2	
Muskelsjukdomar	1,5	
Polio	1,5	
Autism	1,5	
Övriga rörelsehindrande ortopediska sjukdomar	2	
Summa	100	

a) Oftast svårt flerhandikappade.

sex år och cp-skadorna dominerade; cirka 60%. Dessa barn var i allmänhet svårare funktionshindrade än vad vi ser hos oss (tabell 1) och praktiskt taget ingen hade haft någon tidigare behandling. De svarade påtagligt snabbt på insatt behandling och visade oss tidigbehandlingens betydelse. Att genetiska och neurometaboliska skador med svår utvecklingsförsening som dominerande symtom var vanliga, är inte ägnat att förvåna i ett land där hälften av alla äktenskap ingås mellan förstakusiner.

Det var svårt att nå de olika sjukhusen med information om vår verksamhet. De fungerade ofta som slutna världar. Att få göra besök på de kliniker eller avdelningar som kunde tänkas ha barn i behov av behandling var till en början en omfattande procedur. Beslutet måste fattas mellan HCH:s General Director – en ung ingenjör, som så småningom lärde sig mycket om habilitering – och vederbörande sjukhus' högsta ledning. Detta skedde förmedels skriftväxling och kunde ta mycket lång tid. Så småningom etablerades dock personliga kontakter kolleger och personalgrupper emellan, vilket naturligtvis underlättade samarbetet.

Tidigare behandling

När vi säger att de flesta barnen inte fått någon tidigare behandling så är detta också en sanning med modifikation. De allra flesta hade någon gång varit hos sk "healers" och många hade behandlats med "cauterization" och uppvisade ärr över stora delar av kroppen. Vi diskuterade detta med våra kolleger och fick till svar att "bränning" var något man tog till när ingenting annat hjälpte. "Och ibland hjälper det", sade vår saudiske ortopedkonsult.

Sjukgymnastikavdelningen bemannades från starten i oktober 1985 av svenska och danska sjukgymnaster samt en egyptisk. Varje gymnast hade en arabtalande assistent till sitt förfogande. De fungerade dels som direkt hjälp i behandlingen, dels som tolk och talande kontaktperson gentemot barn och föräldrar. Assistenterna – liksom lärarna i skolan och övrig arabisk personal – hade mycket dåliga baskunskaper om kroppens uppbyggnad och funktion och visste naturligtvis inte någonting om habilitering. Det krävdes mycket undervisning för att låta dem vara språkröret gentemot familjen. Det rädde

::
Det gällde att inte ordinera hjälpmedel som kunde strida mot familjens levnadsvanor.
::

till en början en viss osäkerhet om vad de översatte och hur vår information uppfattades. Så småningom blev de dock kunnigare och det utvecklades också ett kropps- och teckenspråk som många gånger både förklarade och kompletterade det talade ordet. Assistenterna hade också en självklar fallenhet för att bara sjunka ner på golvet i sina långa klänningar och på ett mjukt och enkelt sätt utföra de övningar med barnen som de blivit anvisade.

Den sedvanliga sjukgymnastiska behandlingen kompletterades med bad i en mycket fin och påkostad bassänganläggning. Det var dock omöjligt att använda saudisk eller filipinsk personal som medhjälpare i vattnet — att ikläda sig baddräkt var helt otänkbart för dem. Under första året kunde vi också starta "handikappridning". I arrangerandet av sådana extra aktiviteter ställde alltid den saudiska ledningen entusiastiskt upp.

Helhetssyn — teamarbete

Samarbetet mellan de olika avdelningarna var en viktig del för att få verksamheten att fungera och sprida helhetssynen på habiliteringen till alla personalkategorier. Sjukgymnaster och arbetsterapeuter delade kontorsutrymme, vilket underlättade diskussionerna kring behandling, tekniska hjälpmedel och planering av hembesök. De arabiska hemmen har sällan möbler utan bara kuddar på golvet utefter väggarna. Det gällde att inte ordinera sådant som man inte kunde eller ville använda och som skulle strida mot familjens levnadsvanor. Våra hjälpmedelstekniker fick tillverka eller anpassa utrustningen så att den passade in i miljön. De flesta familjer var mycket öppna för att ta emot oss hemma, vilket gav fin kontakt och möjlighet att visa lämpliga arbetspositioner och ge praktiska råd. Kardemummakaffe och dadlar hör till saudisk gästfrihet.

Saudi Arabien har inte haft någon sjukgymnastutbildning för kvinnor förrän det sista året då två stycken kommer att utexamineras. Någon arbetsterapiutbildning finns inte. Vad en arbetsterapeut kan

göra var därför inte välkänt. Att då forma en arbetsterapi inom habiliteringen krävde en hel del tålamod och en stor dos envishet. Genom att det fanns några etablerade fördomar att arbeta emot kunde vi med rätt information och väl motiverade önsknings dock mest arbeta i medvind med ganska stora ekonomiska resurser. Att samarbeta med arabiska män och kvinnor krävde diplomati i kombination med fasthet i besluten. Det var viktigt att inte försöka ändra på deras värderingar.

Från början var det ytterst magert med träningsmaterial och ganska dåligt med tekniska hjälpmedel i små barnstorlekar. Vid sidan om behandlingarna sökte vi komma fram till vad för material vi behövde, om det var möjligt att få tag på det i Riyadh, eller om vi måste beställa det från annat håll eller utomlands. Att handla i affärer var också ofta anorlunda än hemma — det var inte alls självklart att skruvar fanns i järnaffären eller att markisväv fanns i tygaffären. Personalen på centrets inköpsavdelning ville oss så väl, men hade svårt att förstå vad vi ville ha. Vi fick rita och förklara och när vi fick djupfrysta gröna ärtor istället för torra gula till sensibilitetsträningen, så var detta mest komiskt. Tills vi fick mer utrustning fick personalen bidra med synålar, tygrester, kartonger, frigolit och matvaror.

Köksträningen var araberna väldigt förvånade över, men när de sedan såg hur grupperna fungerade blev de nöjda. De trodde vi skulle lära pojarna laga mat, vilket var en främmande tanke. Men som träning i finmotorik och perception, med all den positiva feed-back det gav att få äta upp den egenhändigt gjorda maten, kunde tekniken accepteras.

Bliss-symboler stor succé

Kommunikation är en viktig del i träningen av svårt handikappade utan tal. Bliss-symbolspråket väckte till en början en viss misstänksamhet. Det skulle ju kunna innehålla symboler, oacceptabla ur religiös synpunkt. När föräldrar och personal väl fått ta del

::
Den viktigaste uppgiften var att undervisa den saudiska personalen så, att verksamheten skulle kunna övertas av inhemsk arbetskraft.
::

av hur systemet är uppbyggt – och tex symbolen för gris togs bort – och hur barnen snabbt lärde sig att använda sina tavlor och började "prata" så blev Bliss något som de stolt visade upp för alla besökande. Över huvudtaget var araberna mycket stolta över sitt fina center och var mycket måna om att ingen skamfläck skulle fastna därpå. Styrelsemedlemmarna själva tog ofta aktiv del i vårt planerande och vårt arbete och många av dem ägnade dagligen timmar åt den administrativa delen av verksamheten. Annars kunde det vara svårt för den saudiska kvinnliga personalen, som inte hade någon erfarenhet av vad ett arbete innebär, att passa tider, ta ansvar och initiativ och komma till jobbet, trots att de skulle på fest på kvällen. Visst hade de mycket charm i sin omedelbarhet, men de gjorde arbetsledningen något komplicerad.

Undervisning av inhemsk personal

En viktig uppgift, på sikt den allra viktigaste, var att undervisa den saudiska personalen och olika personalkategorier under utbildning så att mer och mer av verksamheten i framtiden skall kunna övertas av inhemsk arbetskraft. Samarbetet med universitetet – byggnadstekniskt säkert det vackraste i världen – blev redan första året rätt intensivt. Vi deltog regelbundet i ronder och veckoseminarier på universitetssjukhuset vars pediatrika klinik var av mycket hög standard med en förnämlig "bed-side"-undervisning för de kvinnliga medicinstuderande – de manliga undervisades på ett annat sjukhus. I den pediatrika specialistutbildningen infördes en månads tjänstgöring på HCH, lärarkandidater auskulterade i vår specialskola, socionomstuderande praktiserade på centret och andra yrkesgrupper gjorde kortare eller längre studiebesök. Föreläsningsverksamheten på olika nivåer av olika yrkesföreträdare, blev en allt viktigare uppgift. I första hand riktades den mot den egna saudiska personalen, men kom senare att sträcka sig även utanför centret.

Till utbildningen skall naturligtvis också räknas den som gavs familjerna till de handikappade barnen, i första hand till mödrarna. Utöver den rent individuella informationen ordnades också speciella "mothers days" för mer allmän undervisning. Att

dessa dagar gick att genomföra utan allt för stora komplikationer med läkarmedverkan berodde på att en av de två läkarna var kvinna.

Inspirerande utvecklingsarbete

Biståndsarbete kan utformas på många olika sätt. Att som här, ett svenskt företag får möjlighet att sälja svenskt habiliteringskunnande innebär inte bara en möjlighet att göra en insats för en bortglömd grupp barn i ett land i utveckling utan bidrar också till att sprida kunskap, internationellt, om var svensk neuropediatrik står idag. Det var naturligtvis en utmaning att få sprida denna kunskap till ett land med i det närmaste obegränsade ekonomiska resurser och personal med stort engagemang och stor vilja att lära.

Men givandet och tagandet är ömsesidigt. Att arbeta i ett annat land innebär att man lär sig själv, såväl inom det egna yrkesområdet – möter nya sjukdomsbilder och vårdideologier bla, som i mötet med en annan kultur och ett annat livsmönster. Saudierna är ett stolt folk, måna om sitt lands traditioner och särart och med rätta imponerade av vad de använt sina oljepengar till, men med stränga levnadsregler – inte minst för utlänningar – och med en religiös polis, omutlig och med obegränsad makt. Att på 15–20 år flytta från beduintältet till skyskrapan har inte heller alltid skett utan födslovändor.

Men trots alla problem så var det så oerhört inspirerande att arbeta på HCH. Det fanns en genuin vilja att göra behandlingstiden på centret till något fruktbart och genom det goda samarbetet så blev det roligt. Dessa barn som oftast var helt obehandlade började på ganska kort tid fungera som personer genom att lära sig kommunicera, förflytta sig eller kanske kunna uppleva omvärlden i sittande istället för liggande.

Familjerna var oftast mycket måna om sina barn med handikapp och kunde tack vare habiliteringen uppleva dem, inte bara som vårdbehövande, utan också som självständiga individer. Vi lärde oss också av sauderna att i habiliteringsarbetet ta till vara deras avslappade inställning till problem och deras stora förmåga till improvisation, och att gripa ögonblicket i flykten.