

Flerhandikappade utvecklingsstördas livssituation

Elaine Johansson

I september 1983 startade omsorgsförvaltningen i Göteborgs och Bohus län ett projekt med syfte att kartlägga och beskriva flerhandikappades livssituation och utarbeta förslag till förbättrande åtgärder för denna handikappgrupp. Flerhandikappade utvecklingsstörda får inte ens sina mest grundläggande behov tillgodosedda. Stora brister socialt när det gäller både tekniska hjälpmedel och behov av socialt stöd visar den första delrapporten som omfattar de flerhandikappade på Stretereds vårdhem i Källered utanför Göteborg. En synundersökning pågår för närvarande av alla utvecklingsstörda i länet och hittills har 885 personer testats och 221 har blivit ordinerade något så vanligt som glasögon. Artikeln är skriven av Elaine Johansson ansvarig för flerhandikappprojektet.

Flerhandikappade människor har under senare år varit föremål för ett ökat intresse mycket tack vare omsorgskommitténs arbete för denna handikappgrupp. Bakgrunden till mitt utredningsarbete är en motion till Göteborgs kommunfullmäktige där en politiker påtalar behovet av särskilda resurser för flerhandikappade människor.

Vem är flerhandikappad utvecklingsstörd?

Med flerhandikappade utvecklingsstörda avser jag "alla utvecklingsstörda med något av tilläggshandikappen rörelsehinder, synsvårigheter, hörselsvårigheter, epilepsi eller psykiska särdrag." Tilläggshandikappet måste emellertid vara av den svårighetsgraden att den utvecklingsstörda är i behov av extra eller särskilda resurser för sitt tilläggshandikapp. Jag är helt medveten om att utvecklingsstörda med

kroniska sjukdomar exempelvis diabetes, psoriasis, colostomiopererade mfl har speciella svårigheter. Jag har dock i det här läget av arbetet inte ansett mig ha möjlighet att beskriva dessa människors levnadsvillkor.

Flerhandikappades behov

Det är viktigt med vilka ögon man betraktar de flerhandikappades behov. Om jag exempelvis vid min bedömning av de flerhandikappade på Stretereds vårdhem utgått ifrån den situation, under vilken dessa människor levde för 25 år sedan och jämfört med deras livssituation idag, hade jag kunnat skriva en mycket positiv rapport. Men jag anser att denna jämförelse är helt ointressant i detta sammanhang. Jag har i stället utgått ifrån de levnadsvillkor under vilka icke-handikappade människor lever. Alla människor oavsett om de är handikappade eller ej bör ha rätt till en bra bostad, ett meningsfullt arbete och en aktiv fritid. När det gäller flerhandikappade utvecklingsstörda på vårdhem anser jag alltså att de skall ha självklar rätt till

- ett eget rum med tillräckligt utrymme för egna personliga tillhörigheter
 - en daglig sysselsättning avskilt från bostaden och anpassad till den enskildes förutsättningar
 - en organiserad kontinuerlig fritidsverksamhet anpassad efter individens möjligheter
- Dessutom bör de flerhandikappade få den service

.....

Flerhandikappade utvecklingsstörda får inte ens sina mest grundläggande behov tillgodosedda.

.....

.....
*Flerhandikappade har rätt till samma levnads-
villkor som alla vi andra.*
.....

i form av social, pedagogisk, psykologisk och medicinsk hjälp som är betingad av såväl utvecklingsstörningen som tilläggshandikappen. I denna service ingår bl.a. bostadsanpassning, såväl tekniska som personliga hjälpmedel, kontinuerliga hälsokontroller, syn- och hörselundersökningar med jämna tidsintervaller, sjukgymnastik, kommunikations- och social träning m.m.

Stretereds vårdhem

Vid undersökningstillfället bodde 257 personer på vårdhemmet och det konstaterades att 180 av dessa hade 1–5 tilläggshandikapp utöver utvecklingsstörningen och kroniska sjukdomar (epilepsi undantagen). Nästan två tredjedelar (115 personer) har minst två tilläggshandikapp. Vanligast är rörelsehinder i kombination med kramper eller synsvårigheter. På vårdhemmet finns två personer som är rullstolsburna, har såväl syn- som hörselsvårigheter, epilepsi, psykiska särdrag förutom utvecklingsstörningen och övriga kroniska sjukdomar som kan finnas. Hur mycket förstår vi av hur dessa människor upplever sin situation? Vi vet att de tillsammans med 61 personer tvingas dela rum med upp till 3 personer i varje rum. Vi vet att de saknar daglig verksamhet liksom 57 andra. Vi vet att de saknar organiserad fritidsaktivitet; en situation de delar med 61 andra personer. Dessutom känner vi till att 28 människor saknar någon som helst kontakt utanför vårdhemmet. De är helt hänvisade till den anställda personalen. Hade jag räknat med de flerhandikappade som får ett julkort till jul eller ett telefonsamtal per år hade antalet utan personliga kontakter blivit mångdubblad.

Jag kunde konstatera att de flesta flerhandikappade är mellan 31–40 år. Det är alltså relativt unga människor som bor på vårdhemmet.

Kommunikation

Flerhandikappade människor som ej kan uttrycka sig genom talat språk har samma behov och känslor

som alla andra, men de har andra sätt att meddela sig på. Deras sätt att kommunicera kan vara med gråt, skrik, skratt, gester, mimik eller hela kroppen. Detta kommunikationssätt kräver att människor i omgivningen är lyhörda för och att de känner den utvecklingsstörde mycket väl. Om ingen förstår och svarar på den flerhandikappades sätt att kommunicera trots otaliga försök sluter sig den begåvningshandikappade inom sig själv och blir passiv.

Det finns också alternativ till det talade språket exempelvis de dövas teckenspråk, Bliss, Pictogram. Flerhandikappade på vårdhem får sällan lära sig något av dessa alternativa språk. Orsaken är brist på talpedagoger och kunskapsbrist hos vårdpersonal.

Att kunna kommunicera med andra människor är ett grundläggande mänskligt behov. Alla som saknar förmåga att tala bör ges möjlighet att lära sig ett annat kommunikationssätt.

Hjälpmedel

Det är lätt att tro att på vårdhem om någonstans finns alla upptänkliga tekniska hjälpmedel för hygien, måltider, kommunikation, förflyttning, lyftanordningar etc. Utredningen visar emellertid att flerhandikappade på vårdhem är underförsörjda när det gäller tekniska hjälpmedel i förhållande till hemboende utvecklingsstörda, som i sin tur har det sämre ställt än andra handikappgrupper i detta sammanhang.

Det gäller inte bara att ge en teknisk "pryl" till den flerhandikappade utvecklingsstörde, utan det behövs också en person som har möjlighet att under lång tid träna den utvecklingsstörde att använda hjälpmedlet.

Sjukgymnastik

Om en rullstolsburen person inte får daglig sjukgymnastik urkalkas skelettet på kort tid och han/hon blir totalt sängbunden, får kontrakturer och andra plågsamma ledförändringar. Den dagliga

.....
*Flerhandikappade på vårdhem får inte de
hjälpmedel de behöver.*
.....

.....

Vården av flerhandikappade kräver människor med mognad och livserfarenhet.

.....

sjukgymnastiken behöver inte utföras av utbildad sjukgymnast vid varje tillfälle utan kan göras av vårdpersonal som fått instruktioner av en sjukgymnast. Däremot bör sjukgymnast ge professionell behandling till varje individ i behov av sjukgymnastik 2–3 gånger per vecka.

Många rörelsehindrade utvecklingsstörda får idag otillräcklig sjukgymnastisk behandling. Det betyder exempelvis för Stretereds flerhandikappade att 84 personer, som skulle behöva sjukgymnastik, inte får någon alls och att 31 personer får otillräcklig sjukgymnastisk behandling.

Flerhandikappkunskap saknas

Vården av flerhandikappade kräver människor med mognad och livserfarenhet men vi måste också ge de anställda stöd och hjälp på olika sätt.

Utbildning i flerhandikappfrågor är ett måste om vi skall kunna ge flerhandikappade ett så bra liv som möjligt. Idag är det ofta den utbildade, oerfarna, unga vårdpersonalen som får ta hand om de svårast flerhandikappade. Detta är mycket otillfredsställande för att inte säga skandalöst, både ur den anställdes synvinkel och den flerhandikappades.

Synundersökning av utvecklingsstörda

När jag hade arbetat några månader med kartläggningen av de flerhandikappade kände jag ett starkt behov av att göra något konkret för dessa människor. Av en slump träffade jag några personer från syncentralen i Göteborg och detta möte ledde fram till att vi började syntesta alla utvecklingsstörda på Stretereds vårdhem i april 1984. Undersökningen har sedan fortsatt och för närvarande hösten 1985 är jag ute tillsammans med två optiker en gång i veckan och syntestar utvecklingsstörda på dagcenter runt om i länet. Att syntesta utvecklingsstörda är svårt med vanliga undersökningsrutiner, då dessa ställer stora krav på den enskildes medverkan. Optikerna har därför valt att använda streckretinoskopi som i detta sammanhang visat sig vara suve-

ränt instrument att mäta ögats brytningsfel med. Det kräver kunnig operatör men endast begränsad medverkan av den som undersöks. Retinoskopins princip är att man tolkar rörelsen av en ljusreflex från ögonbotten och med hjälp av att hålla korrektionsglas framför ögat kunna bedöma brytningsfelets storlek. Man kan med denna teknik snabbt bedöma graden av såväl närsynthet, översynthet som astigmatism utan att använda krångliga apparater.

Jag kan också nämna att optikerna med sin yrkes-skicklighet har kunnat bedöma brytningsfel utan att behöva hålla korrektionsglas framför ögat. Det finns utvecklingsstörda som är rädda och/eller aggressiva och där optikerna inte har kunnat använda korrektionsglas men ändå lyckats få en uppfattning om brytningsfelets storlek.

Det är också viktigt att tala om att optikerna använder streckretinoskopi som undersökningsmetod på icke-handikappade personer dagligen och kan därmed utvärdera metodens tillförlitlighet kontinuerligt.

Påpekas bör att optikerna mäter ögats brytningsfel och inte synförmågan.

Vidare noterar de

- mediernas klarhet
- pupillens storlek och rörelse
- ackommodation (= linsens förmåga att bli tjockare – en förmåga som avtar med stigande ålder)
- Ögonställning
- styrka på eventuellt "gamla" glasögon
- personalens bedömning av synförmågan hos den utvecklingsstörde
- vissa medicinska sjukdomar typ grå starr m fl

Utvecklingsstörda som kan läsa bokstäverna på en bokstavstavla testar vi också synförmågan på.

Resultatet av synundersökning

Vi har fram till oktober 1985 undersökt 885 utvecklingsstörda. De allra flesta är vuxna på daghem och dagcenter men ca 70 barn och ungdomar ingår också. Vidtagna åtgärder framgår av *tabell 1*.

När vi bedömt behovet av glasögon har vi tagit hänsyn till hela livssituationen för personen. Brytningsfelet måste också vara av den graden att vi anser att synförmågan har chans att förbättras vä-

Tabell 1 Åtgärder föranledda av synundersökning

	Antal personer	%
Ordination av glasögon	221	24,9
Remiss till ögonläkare	36	4,1
Remiss till syncentral	6	0,7
Ingen åtgärd	624	70,3
Totalt	887*	100,0

* 2 personer har fått både glasögonordination och remiss.

sentligt. Många solskenshistorier har vi fått uppleva, där de begåvningshandikappade har fått möjlighet att se livet annorlunda efter ordination av glasögon. Ett exempel:

En man i 45-årsåldern. Han kan tala, läsa hjälpligt och har tidigare haft glasögon. Alla i omgivningen har trott att han har sett bra. Vid vår undersökning kunde han först benämna den översta raden på bokstavstavlan. Trots flera försök såg han inte längre ner på tavlan. Med provglasögon på tre dioptrier läste han den minsta texten som ett rinnande vatten.

Många av dem som remitterats till ögonläkare har grå starr och det är anmärkningsvärt med tanke på att det är relativt unga människor; de flesta är mellan 20–40 år. Normalt debuterar grå starr hos personer en bra bit över 50-årsåldern.

Efter undersökningen har 419 personer eller 47,3 % glasögon (tabell 2). Detta skall jämföras med mellan 15–20 % för normalbefolkningen. Hade vi bara redovisat de vuxna i gruppen undersökta hade procentsiffran blivit en bit över 50 %. 58 personer har vi hittills upptäckt som har felaktiga glasögon. En del har haft plusglas istället för minusglas och tvärtom, och det är allvarligt. Många av de utvecklingsstörda i denna grupp har emellertid reagerat helt normalt och inte velat använda sina felaktiga glasögon (tabell 3). Drygt 70 % av alla har vi inte kunnat åtgärda. Det innebär inte att alla dessa människor ser bra. Här ingår blinda och synskadade utvecklingsstörda samt personer med andra synfel typ skelningar, som borde åtgärdas när personerna i fråga är barn. Trots att vi inte kunnat hjälpa dessa människor har undersökningen ändå inneburit att anhöriga och personal fått vetskap om

Tabell 2 Antal personer med glasögon

	Antal personer	%
Personer med glasögon	419	47,3
Personer utan glasögon	466	52,7
Totalt	885	100,0

Tabell 3 Orsaker till glasögonordination

	Antal personer	%
Hade bra glasögon	198	22,4
Nyupptäckta brytningsfel	163	18,4
Tidigare felaktiga glasögon	58	6,5
Personer utan glasögon	466	52,7
Totalt	885	100,0

synfelen och kan ta hänsyn till detta i bemötandet av de utvecklingsstörda.

Det finns också utvecklingsstörda med psykiska särdrag, där vi tillsammans med personal/anhöriga bedömt det helt utsiktslöst att sätta på glasögon för närvarande, trots att undersökningen visat att de behöver glasögon. Det är emellertid viktigt att denna grupp följs upp kontinuerligt för att se om man i framtiden kan försöka med glasögon. Det är anmärkningsvärt få begåvningshandikappade som inte har några som helst fel på sina ögon. Det finns med andra ord en klar koppling mellan utvecklingsstörning och synfel.

Glasögonträning

Undersökningar i Danmark visar att 60–70 % av de psykiskt utvecklingsstörda, som behöver glasögon, kan också använda dem. Jag tror emellertid, att anhöriga och personal skulle behöva tips och råd hur de skall träna den begåvningshandikappade att bära sina glasögon.

Sammanfattningsvis kan sägas, att måttlig synnedsättning bland utvecklingsstörda sällan uppmärksammas av omgivningen utan en ordentlig synundersökning. De utvecklingsstörda lever ofta i en

.....

Utvecklingsstörning och synfel är vanligare än vi tror.

.....

känd miljö, där de hittar mycket bra även om de är synskadade.

Om vi vet om att 90 % av all information, som vi får, går via synen så förstår vi hur viktigt det är att veta hur ögonen fungerar på alla utvecklingsstörda.

Vi håller för närvarande på att producera en videofilm som visar hur synundersökningarna går till och vi hoppas kunna sprida den i landet så småningom.

Hörselundersökningar av utvecklingsstörda

Hörselundersökningar av alla utvecklingsstörda i Göteborgs och Bohus län pågår också och vi har startat på Stretereds vårdhem samt några särskolor i södra länsdelen. En första rapport om dessa tester omfattar 186 elever på olika särskolor. Målet med hörselundersökningarna är att

- undersöka om individen hör eller inte hör
- undersöka individens hörtörskel för toner
- lokalisera var i hörselorganet skadan är belägen
- undersöka hörselns kvalitet

Vid undersökningarna har använts audiometer av typ AD 12 och hörtelefon TDH 39.

Av de 186 undersökta eleverna kommer 76 att remitteras till hörcentralen på följande grunder:

- | | |
|----------------------------------|----|
| – misstanke om hörselnedsättning | 35 |
| – osäkra värden | 5 |
| – kontroll för säkerhets skull | 13 |

– ogenomförbart med screeningaudiometri 19

– ej testad, bör testas på hörcentralen 4

När det gäller gruppen "kontroll för säkerhets skull" avser detta elever som vid testningen hade en lätt hörselnedsättning, men där det är svårt att säga om den är reell eller beror på dåligt ljudisolerade testrum eller kanske på att eleven var infekterad.

Hörselvårdsassistenterna har konstaterat att miljön där utvecklingsstörda bor (Stretereds vårdhem) eller går i skola visat stora brister ur hörselsynpunkt. Ljudanpassningen av miljön är därför viktig i sammanhanget. Målet är att alla utvecklingsstörda skall få genomgå såväl syn- som hörseltester inom rimlig tid och att miljön där de vistas skall åtgärdas allteftersom. Det sistnämnda får politikerna bestämma takten på.

Projektets fortsättning

Nästa delrapport kommer att omfatta utvecklingsstörda boende på övriga vårdhem i Göteborgs och Bohus län samt elevhem och gruppboendestäder integrerade i samhället.

Sista delen av utredningen kommer att beskriva de flerhandikappade boende hos biologiska föräldrar, familjehem och eventuellt de flerhandikappade som bor i egen bostad.