

Habilitering – men vad händer sen?

Sammanfattning av en konferensrapport

Bengt Lagerkvist

Gunnel Nyberg

Inom ramen för det regionala utvecklingsarbetet i de fyra nordliga länen arrangerades i september 1983 en konferens om ungdomar med svåra rörelsehinder i behov av särskilt stöd efter 20 års ålder. Den grupp som här kom i förgrunden var ungdomar med måttliga eller svåra funktionsnedsättningar/handikapp men utan utvecklingsstörning. Dessa ungdomar har i bästa fall varit väl omhändertagna i en habiliteringsorganisation medan de ofta saknat stöd för att etablera en självständig tillvaro i vuxenlivet.

I nedanstående konferensrapport redovisas hur man försökt lösa problemen på olika sätt och exempel på angelägna fortsatta aktiviteter lämnas.

Bengt Lagerkvist är överläkare på habiliteringen i Västerbottens län, Gunnel Nyberg är konsult vid Spri-konsult AB, Umeå.

I mitten av 1970-talet planerades och byggdes en habiliteringsorganisation för Västerbottens län. Sedan 1980 finns ett distriktslag för varje sjukvårdsdistrikt i länet samt en central habiliteringsenhet i Umeå, som dessutom är regionalt centrum. Det omfattar elevhem, behandlingscentral med habiliteringsansluten kommunal förskola, föräldra- och träningslägenhet samt självständig boendemöjlighet för de äldsta tonåringarna.

Det regionala arbetet omfattar ansvar för behandling och boende i särskilda fall men även för forskning, utveckling och undervisning. Som ett led i regionarbetet arrangerades i september 1983 en konferens med titeln "Ungdomar med svåra rörel-

sehinder i behov av särskilt stöd efter 20-års ålder". Konferensen vände sig till ledande tjänstemän inom habiliteringarna, länsarbetsnämnd, landstingens sociala nämnd, kommunförbundens länsavdelningar samt föräldraorganisationer inom de fyra nordligaste länen. Konferensen stöddes ekonomiskt av Folke Bernadottestiftelsen och hade ett varierat arbetssätt mellan föreläsningar, grupparbeten, film, debatter, diskussioner och kreativitetsövningar. Konferensen styrdes aktivt mot realiserbara mål i stort sett inom existerande budgetramar. En konferensrapport utarbetades med hjälp av SPRI-Konsult, Umeå.

Problemområden

Habiliteringsorganisationerna i landet är i allmänhet byggda för att svara för en habilitering upp till ca 20 års ålder. När ungdomarna lämnar habiliteringen kan man i stort särskilja tre grupper. Den första gruppen är ungdomar med lätta eller måttliga funktionsnedsättningar som har ordnat eget boende, eget arbete eller sysselsättning och kan skrivas ut ur habiliteringarna. Den fortsatta medicinska behandlingen och övervakningen kan skötas via primärvården eller rehabiliteringsklinikerna.

Den andra gruppen är de utvecklingsstörda, som inte har eget boende eller arbete. Dessa ungdomar har några års studier kvar och har senare sysselsättning inom dagcenterverksamheten och faller under omsorgslagen.

Den tredje gruppen är ungdomar med måttliga eller svåra funktionsnedsättningar, svåra eller mycket svåra handikapp och ingen utvecklingsstörning.

Dessa ungdomar har i bästa fall varit väl omhändertagna i en habiliteringsorganisation men har nu önskemål om eget boende, eget arbete eller sysselsättning och en tillfredsställande medicinsk övervakning och behandling. Det sistnämnda problemet går i allmänhet bra att lösa inom primärvården eller med hjälp av rehabiliteringskliniker. Frågorna kring eget boende och arbete eller sysselsättning är däremot synnerligen svåra och har inte tillräckligt kraftigt stöd i socialtjänstlag och hälso- och sjukvårdslag.

Målgrupp

Från varje län rapporterades ca 10–20 tonåringar med cerebral pares (särskilt tonusväxlingssyndrom) och neuromuskulär sjukdom (särskilt muskeldystrofi) som dominerande diagnoser. Även barn med ryggmärgsbräck och svår reumatoid artrit ingick. Flertalet var rullstols sittande i behov av ADL-hjälp och hade personlig assistent i skolan. Ca 1/3 hade talsvårigheter.

Svårigheterna

En sammanfattning av grupparbetena visade att det fanns problem både på individ- och samhällsnivå. De skador och funktionsnedsättningar ungdomarna har leder naturligtvis till brister i utbildningsmöjligheter, i yrkeserfarenhet och även i social mognad. Föräldrarna kan dessutom vara för beskyddande och känna otrygghet att lämna ungdomarna. De blir passiviserade, ställer inte krav och får svårt att behålla sina sociala kontakter.

På samhällsnivå är problemet tre huvudmän; (stat, landsting och kommun) som har oklara och diffusa uppfattningar om ungdomarnas behov av boende och fritid, sysselsättning, arbete, skola, vård, rehabilitering och service. Huvudmännen har mycket bristfällig kunskap om hur många ungdomarna är inom respektive upptagningsområde, hur gamla de är, kön, bostadsort m.m. Dessa oklarheter leder lätt till ett informations- och kommunikationsproblem mellan huvudmännen. Insatserna blir därför svåra att samordna eller uteblir helt. I gränsområdena faller problemen helt enkelt mellan två stolar.

Som exempel på bristsituationer kan nämnas att

varierande boendeformer saknas, tex gruppboende eller enskilt boende med hög servicenivå. Arbetsmarknaden är dessutom svag i sig och har därutöver stora svårigheter att finna lämpliga arbetsuppgifter samt forma arbetsplatserna för ungdomar med svåra rörelsehinder.

Var finns då möjligheterna?

Rapporten ägnar stort utrymme åt att kort referera ett 15-tal rapporter, utredningar och artiklar med anknytning till problemområdet. Här ges endast några exempel.

På det lokala planet finns sk *reha*-grupper.

Deras uppgift är att ta sig an rehabiliteringsärenden av mer komplicerad natur. De är sammansatta av representanter från försäkringskassa, arbetsförmedling, hälso- och sjukvård, socialvård och frivård. Inom dessa grupper borde även den ovan nämnda ungdomsproblematiken kunna tas upp. Här finns alltså ett etablerat organ att aktivera.

Sedan 1977 finns i varje kommun ett *planeringsråd* mellan skola och arbetsliv (SSA-råd). Erfarenheterna visar att de flesta råden har arbetat med frågor som rör arbetslivskontakter, platsanskaffning för olika praktikformer, åtgärder för ungdomar som avbryter sin grundskoleutbildning m.m. Även här bör ungdomar med svåra rörelsehinder tas upp.

Från Uppsala rapporterades lovande försök med *arbete inom mikrofilmning och dataverksamhet*. Faktorer positivt korrelerade till arbete var högre utbildning, boende i tätort, hobbyverksamhet, förmåga att köra elektrisk rullstol, skriva och telefonera samt lugn personlighet. Negativa faktorer var låg funktionsgrad, utpräglade talsvårigheter och mindervärdes känsla. I de län där tjänstemän engagerat sig hårt för att hjälpa arbetshandikappade ut på arbetsmarknaden var situationen bättre än i övriga län. (Stensman, pers.med.)

Från Värmland rapporterades om sk *vuxenhabilitering*. Här och i andra län finns särskild kurator och arbetsterapeut landstingsanställda för att utgöra en brygga mellan ungdomshabiliteringen och de därefter ansvariga tre huvudmännen. (Larsson, pers.med.) Invändningar menade dock att habiliteringen bör kunna sätta målen högre än att kunna lämna över till en vuxenhabilitering.

På det lokala planet finns också sk *vårdplaneringsgrupper* där många län utvecklat en samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Dessa grupper arbetar bla med den starka utveckling som nu ligger i att understödja sjukvård i hemmet och ge service till personer med handikapp som vill bo hemma.

Från Norrbotten presenterades en enkel modell för uppsökande verksamhet och försök med olika boendeformer med bla dygnet-runt-service för flerhandikappade. Försök har också gjorts med kommunala nattpatruller.

Hur skall arbetet på vidare?

Nedan följer några exempel från grupparbetena på hur de fyra nordliga länen kan arbeta vidare med konferensens huvudfrågor.

- Beskriva ungdomsgruppen i behov av vuxenstöd beträffande diagnos, kön, ålder, bostadsort och funktionsnedsättning.
- Kartlägga behov av samhälleligt stöd samt *samhällets resurser* vad gäller boende, arbete, habilitering/rehabilitering och fritidssysselsättning.
- Initiera samarbete om aktuell målgrupp i LAKO/SLAKO i form av samverkansavtal som reglerar ansvar, gränser, ekonomi m.m.
- Utse kontaktpersoner i kommunerna som får ingå i ett arbetslag tillsammans med företrädare för habiliteringen när en tonåring blir aktuell för vuxenstöd.
- Årliga konferenser mellan företrädare för landsting, kommun och arbetsliv om rörelsehindrade ungdomar som behöver vuxenstöd.
- Länskonferenser anordnas i Statens handikappråds regi om flerhandikappade.

- Initiera samarbete med centrala och lokala reha-grupper i respektive län.
- Habiliteringen kan nyansera utskrivningsåldern så att ungdomar med lätta handikapp skrivs ut tidigare och frigör lite resurser för att följa de med svåra handikapp några år efter 20.
- Region- och länshabiliteringarna kan ta initiativ till likartade konferenser för att få igång diskussion och samarbetsavtal mellan de tre huvudmännen.

Sammanfattning

Dessa åtgärder kan synas enkla och föga nyskapande. Konferensen gav gock ett starkt intryck av att en mobilisering och effektivisering av existerande resurser avsevärt kan höja kvaliteten på vuxenstödet till svårt rörelsehindrade ungdomar.

Svårigheterna beror inte bara på arbetsmarknaden i sig och på bristande resurser utan också på ett kommunikationsproblem mellan tre huvudmän och bristande information om målgruppens behov.

En uppföljande konferens planeras för att värdera utvecklingen.

REFERENSER

- Samlad aktiv rehabilitering, Statens handikappråd, 1980.
- Flerhandikappade i Norrbotten. Socialhabilitering. Socialstyrelsen redovisar 1983: 9.
- Planeringsråd för samverkan mellan skola och arbetsliv (SSA-råd). SÖ-FS 1978: 235.
- Boendeservice för ungdomar med stora funktionsnedsättningar i rörelse och tal. DsS 1983: 1.
- Ungdomars möjlighet till integrering i samhället efter habilitering. Socialmedicinsk tidskrift nr 10, 1982.