

Handikappade ungdomars psykologiska förutsättningar för integrering i samhället

Berit Lagerheim

För tonåringar med handikapp är livssituationen i regel svårare än för deras friska kamrater. De behöver ha mer än normal självsäkerhet och mognad för att på egen hand möta samhällets krav, dess handikappokunnighet och brist på solidaritet.

Berit Lagerheim är biträdande överläkare vid Barnpsykiatriska kliniken, Danderyds sjukhus. Hon arbetar bl a i barnhabiliteringen med psykologiska problem i familjer med handikappade barn.

Hopplöshet

För tonåringar med handikapp är livssituationen i regel betydligt svårare än för deras friska kamrater. Många ser situationen så mörk att de har funderingar på att ta livet av sig. Många visar psykosomatiska sjukdomstillstånd, och några får psykotiska reaktioner. Orsaken är i regel att framtiden ser så hopplös ut och att bundenheten till föräldrarna ter sig så olösbar.

Forskning från olika handikappgrupper visar att skilsmässofrekvensen är ökad i handikappfamiljer jämfört med normalförhållanden. Detta kan ses som ett objektivt tecken på den ökade stress som dessa familjer lever i. På grund av all oro har föräldrarna ofta svårt att rätt stödja sin tonåring i att visa och bearbeta sorg, ilska och frigörelse. Därför blir tonåringen så ensam och övergiven med sina känslor och problem.

Familjestöd inom habilitering.

Vi startade -75 ett integrerat samarbete på Danderyds sjukhus mellan barnpsykiatriska och barnme-

dicinska klinikerna, först i dess habiliteringsverksamhet, där jag som barnpsykiater blev en fast medlem i teamet med ansvar för de psykologiska problem som dyker upp. Målsättningen är att ge kris hjälp till de familjer som behöver det och att se till att barnet får vad det behöver för sin känslomässiga utveckling i olika åldrar. Detta sker i direkt familjeterapeutiskt arbete eller indirekt genom handledning till sjukgymnaster, kuratorer, lärare, läkare eller andra, som habiliteringsmässigt har hand om familjen. Följande synpunkter om situationen för en tonåring med handikapp på tröskeln till vuxenlivet är hämtade från vår erfarenhet av detta familjearbete inom barnhabiliteringen.

Förvärvat handikapp.

Den psykologiska situationen är olika för den som skadas eller insjuknar i tonåren jämfört med den som alltid haft sitt handikapp. Den som får en sen skada, tex genom en trafikolycka, har redan hunnit få en viss personlig säkerhet, har fått pröva på att som jämlike vara med kamrater och har kommit en bit på väg i fråga om självständighet i förhållande till föräldrarna. När skadan inträffar, förändras livssituationen, och det gör att både föräldrarna och deras tonåring råkar i kris på ett sätt, som försvårar och kanske fördröjer tonårsfrigörelsen. När familjen väl är igenom krisen, finns å andra sidan hos den unga en relativt mogen personlighet, som kan ta itu med rehabilitering och de svårigheter som uppstår.

Skilsmässofrekvensen är ökad i handikappfamiljer jämfört med normalförhållanden.

Den som vuxit upp med ett handikapp är van att få mycket omvårdnad och har sällan upplevelsen av att vara självsäker och självständig.

Handikapp från tidig ålder.

Den som vuxit upp med ett handikapp, som orsakat mycket oro i familjen, är van att få mycket omvårdnad och har sällan upplevelsen att vara självsäker och självständig. Det är vanligt att föräldrar och en tonåring med handikapp är bundna vid varandra i ett överdrivet, ömsesidigt beroende. Det stora problemet är att den unga behöver mycket mer än normal självsäkerhet och mognad för att klara att på egen hand möta samhällets krav, dess handikappokunnighet och handikappovänlighet.

Intimitetsgräns, egen och andras.

Låt oss ta ett konkret exempel: Antag att du möter Lena, helt rullstolsbunden och beroende av hjälp. Hon behöver gå på toaletten. Skulle du känna det som din uppgift att hjälpa henne? – Hon har ingen personlig assistent, har inte haft någon sedan hon slutade skolan. Hon har flyttat hemifrån. Personalen på Fokus, där hon bor, hjälper bara till hemma i lägenheten. – Kanske är du sjukvårdsvan och känner dig kunnig i att lyfta och hjälpa i en sådan situation. Jag tror dock att flertalet känner sig besvärade inför att hjälpa en främmande vuxen i en så intim situation. Betänk då att Lena många gånger om dagen måste våga be främmande om sådan hjälp, måste möta att andra blir besvärade och kommer med undanflykter, inte har tid. Hon har inte möjlighet att ha en intimitetsgräns som vi andra. Hon måste ständigt vara arbetsledare och uppleva sin kropp som arbetsplats. Kanske kan exemplet tyckas personligt närgånget, men det är just den sortens problem som kan omöjliggöra för en tonåring med ett svårt handikapp att komma ut i arbetslivet och i samhället över huvud taget. Jag har vid flera tillfällen upplevt att arbete ordnats åt rullstolsbundna, men att det efter en kort tid har fått avbrytas, därför att arbetskamraterna vägrat "förstöra sina ryggar" med att ge hjälp till toaletten!

Psykologiska förutsättningar för integrering.

Låt oss anta, att vi funnit en arbetsplats, där det finns möjlighet att lösa tekniska och personliga problem. Vilka psykologiska förutsättningar behövs då för att integreringen skall lyckas?

– Den unga behöver ha en positiv inställning till andra. Sådant lär man sig av sina föräldrar. En obearbetad bitterhet hos föräldrarna, befogad eller obefogad, kan bäras vidare av den unga och ge samarbetssvårigheter. Om föräldrarna tidigt får stöd och hjälp, kan det återverka positivt på barnets inställning till omgivningen.

– Den unga behöver ha självkänsla, uppleva sig som en person, som respekteras för sin egen skull, inte bara för att det är synd om den som är handikappad. Självkänsla och identitet byggs upp under uppväxttiden i samspel med framför allt föräldrarna, senare även med lärare, kamrater och andra. Föräldrar behöver ibland hjälp för att komma igenom sin kris, för att kunna se sitt barn i första hand som ett barn och inte som ett handikapp, dvs se barnet som det är, inte bara vad det inte är. Egentligen finns överallt bland människor tendens att bara se handikappet och rullstolen. Det krävs "uppfostran" av både föräldrar och medmänniskor i konsten att uppträda med respekt mot den, som på grund av ett handikapp ter sig annorlunda, så att den får en chans att bygga upp självkänsla och självrespekt.

– Den unga som skall ut i vuxenlivet behöver också ha lärt sig att inte alltid vara i centrum, att visserligen ställa krav för egen del men att också respektera andras behov och krav. Många familjer med ett sjukt barn fastnar i ett mönster där allt snurrar kring detta barn, som får sin vilja fram i allt, bara det är duktigt och samarbetar i behandlingen och på sjukhuset. Det kan bli en chockartad upptäckt för barnet, att villkoren

Vid flera tillfällen har arbete åt rullstolsbundna fått avbrytas därför att arbetskamraterna vägrat "förstöra sina ryggar" med att ge hjälp till toaletten!

.....
Tyvärr finns en tendens hos föräldrar att inte ta emot barns besvärande känslor. En handikappad skall helst vara "glad".
.....

utanför familjen är annorlunda. Barnet vet inte hur det skall bete sig tillsammans med andra och pendlar mellan att kräva för mycket och att inte våga kräva något alls. Det behövs mycket råd och stöd till föräldrar, förskolepersonal, lärare och assistenter i skolan för att de skall hitta rätt kravnivå. Ibland behövs också familjeterapi.

– Den unga som står inför att klara sig själv och svara för sig själv behöver ha en viss självkännedom, veta något om sina egna reaktioner, svårigheter och känslor. Redan tidigt märker barnet hur föräldrarna handskas med känslor, lär sig kanske att gömma undan sina egna känslor för att skydda föräldrarna. Ungefär i 9-årsåldern börjar barnet upptäcka det annorlunda hos sig själv, börjar få medvetenhet om sin situation. Då kommer barnets kris med oro, sorg, aggressivitet och frågor. Om barnets känslor tas emot och tas på allvar, så lär sig barnet att handskas med känslor. Detta är en nödvändighet för att den unga senare i livet skall kunna stå ensam. Tyvärr finns det en tendens hos föräldrar att inte ta emot barns besvärande känslor eller att trösta och uppmuntra på ett sätt som meddelar barnet att det känner fel. En handikappad skall helst bara vara "glad"!

Det är lätt att teoretiskt säga att barnet självklart skall få ha sina känslor, men det är plågsamt och skuldbeläggande att se att ens eget barn dels har sitt handikapp och dels visar djup ledsenhet.

Det är min absoluta uppfattning att många känslomässiga problem och många psykosomatiska symtom senare under tonåren skulle kunna undvikas om man gav stöd till föräldrar, lärare och behandlande sjukvårdspersonal, så att de på rätt sätt tog emot barnets känslor. En mycket stor del av det psykologiska stödarbetet i vår habiliteringsverksamhet ägnas åt detta.

– Den unga behöver ha frigjort sig från barns-

lig bundenhet till föräldrarna för att kunna möta krav på en arbetsplats på ett vuxet sätt. Det finns många handikappfamiljer, där tonåringar behandlas som småbarn. Föräldrarna kan inte släppa på omsorg och kontroll, och den unga har inte kraft nog att tillkämpa sig en mer åldersadekvat roll. Om handikappet kräver mycket hjälp med personlig skötsel, finns det dessutom praktiska begränsningar för frigörelsen.

En annan vanlig familjesituation är att tonåringen genom integrering, assistenter, läger, elevhemsplaceringar etc har kommit rätt långt i frigörelse från just föräldrarna, som i sin tur har börjat få ett eget liv igen, fritt från ständig passning. Så långt är allt gott och väl men *sedan tar skolan slut och därmed resurserna. Elevhem, assistenter, skolkamrater, allt försvinner. Tonåring och föräldrar kastas tillbaka i ömsesidig bundenhet igen.* Tänk bara att ha mamma med sig varje gång man skall ut och försöka hitta en kompis! Samhället måste fortsätta ge resurser efter skoltiden för att denna situation skall undvikas.

– Det är i regel en omöjlighet för en tonåring med svårt handikapp att ha hunnit fram till en känslomässig vuxenhet vid 18-års ålder, men det är vad som krävs inom arbetslivet. Det är också vad som förutsätts, då man överför den unga från barnhabiliteringen till den resursfattigare vuxenrehabiliteringen.

Förebyggande insatser.

Det är min förhoppning att förebyggande och behandlande psykoterapeutiska insatser till familjen under barnets uppväxt och till tonåringen själv skall kunna göra, att situationen blir gynnsammare för den unga på gränsen till vuxenlivet. Det är också vad som föreslagits i omsorgskommitténs utredning om samordnad barnhabilitering och i Stockholms läns motsvarande utredning.

I Stockholms län hände, när utredningen var färdig, att referensgruppen med representanter för de stora föräldraorganisationerna krävde att resursen "psykoterapeut" skulle tas bort från förslaget till personalstat för det lokala habiliteringsteamet. Föräldrarna ansåg det kränkande att det "förutsattes

.....
 På det sättet lyckas kanske några få föräldrar
 förhindra att tusentals familjer och barn med
 handikapp får förebyggande psykologisk
 hjälp.

att man har psykiska problem för att man har ett
 handikappat barn". På det sättet lyckades kanske
 några få föräldrar förhindra att tusentals familjer
 och barn med handikapp får denna förebyggande
 psykologiska hjälp.

Integrering kostar pengar.

Det är min förhoppning att politiker och organisa-
 törer trots föräldrars motstånd skall skapa förutsätt-
 ningar för ett bättre integrerat samarbete mellan
 barnpsykiatri och habilitering/rehabilitering. Det är
 också min förhoppning att man i samhället, i skola,
 arbetsliv, boende och fritidsverksamhet skapar
 möjligheter för att integrering skall fungera i prakti-
 ken så att inte integrering bara blir en politiskt gång-
 bar fras handikappåret 1981. Integrering, normali-
 sering och jämlika villkor för handikappade kostar
 pengar, och det är ju inte politiskt gångbart krisåren
 1981-82. Just under pågående handikappår ser vi
 hur resurser dras in just för de små grupperna, just
 för de handikappade. Det skall bli mindre färd-
 tjänst, färre assistenter, inga små skolklasser osv.

Den trenden måste vändas, om det över huvud
 taget skall vara meningsfullt att diskutera handikap-
 pade ungdomars möjlighet till integrering i samhäl-
 let.

Barn och handikapp



Best nr 24-31634-2



Best nr 24-30701-7

❖ ESSELTE STUDIUM

08/734 30 00 ☎ 171 76 SOLNA
 031/17 99 30 ☎ Box 3075, 400 10 GÖTEBORG
 040/770 70 ☎ Box 4086, 203 11 MALMÖ
 090/13 70 00 ☎ Ö. Rådhusgatan 6, 902 46 UMEÅ
 Bokhandel Drottninggatan 108, Stockholm 08/31 68 68