

Den handikappade familjens behov

Ingrid Nordgren

En förälder till ett flerhandikappat barn efterlyser i detta inlägg snabbt kvalificerat stöd av en och samma läkare och en och samma kontaktperson, så fort handikappet konstaterats. Fortlöpande kontroller och behandlingar skall kunna samordnas och utgå från ett och samma serviceorgan, en habiliteringscentral. Det finns också i varje län ett visst behov av avlastning för föräldrarna och möjlighet till samtidig kvalificerad medicinsk kontroll och behandling av barnet. Den bör kunna ges i form av korttidsvård. Information och utbildning för föräldrar, personal och allmänhet är av central betydelse.

Ingrid Nordgren är leg. sjuksköterska och klinikkföreståndare vid barnmedicinska klinikkens habiliteringsavdelning (Folke Bernadottehemmet) tillhörande Akademiska sjukhuset i Uppsala. Hon har en 9-årig pojke, som hon berättat om i sin bok "Tomas, flerhandikappad" (Författares bokmaskin, Stockholm 1977).

Artikeln nedan utgör hennes inlägg vid symposiet i något förkortad form.

Tomas föddes 1971. Han är flerhandikappad, svårt cp-skadad, gravt psykiskt utvecklingsstörd, har epilepsi, innebärande dagliga krampanfall och har dessutom astma. Han hade en växande vattenskalles, som krävde inopererad shunt, som reviderats i 9 operationer och varit bidragande orsak till att Tomas blev blind vid 7 månaders ålder.

Snabbt kvalificerat stöd

Med den erfarenhet jag har genom Tomas önskar jag att föräldrar, som kommer i en liknande situation, snabbt kunde få kvalificerat stöd så fort man ser att det är något fel på barnet. Om möjligt alltså redan vid födelsen eller i varje fall tidigt under spädbarnsåret.

Denna hjälp skall komma via barnmedicinska kliniken, helst genom kontakt redan från början med habiliteringsläkaren. Det är också angeläget att man får träffa samma barnläkare varje gång vid kontrollerna.

Jag önskar dessutom att man kanske redan på BB hade någon person, som hade tid att träffa föräldrarna och hjälpa oss i den krissituation, som man kommer in i och som man inte alls förstår. Denna person kan vara sjukgymnast, kurator, psykolog eller ha vilket yrke som helst. Det viktiga är att det är någon klok människa, som kan hålla kontakt med familjen mellan läkarbesöken.

När man allt tydligare börjar kunna utskilja barnets olika handikapp kopplas lätt en mängd olika specialister in. Det känns då svårt att träffa en massa människor men ändå inte ha någon riktigt förtrogen. Många gånger ser alla bara sin lilla del av problemet och har svårt att se hela barnet. Hjälp oss föräldrar att se att det är ett barn vi fått och det barnet är handikappat. Det är en stor skillnad på det och ett handikappat barn.

De olika kontakterna vi hade med specialister och andra under Tomas' första år – omkring ett 30-tal olika personer – framgår av figur 1.

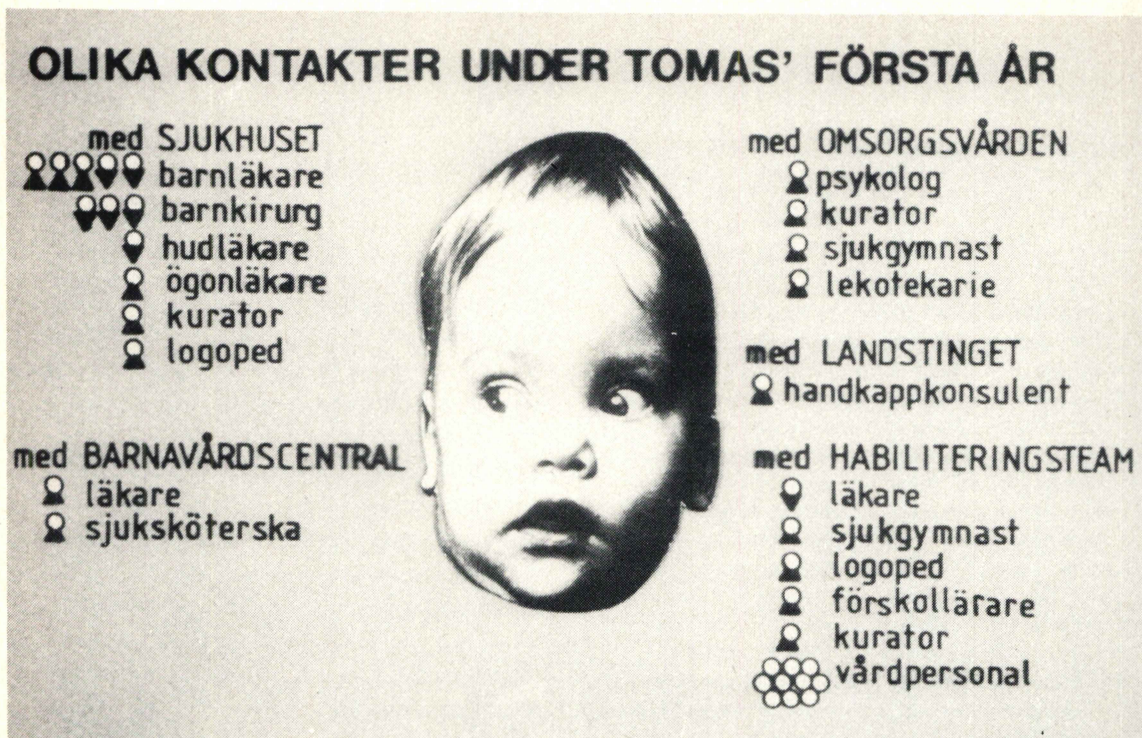
Samordnad habiliteringscentral

En samordning av specialisterna skulle underlätta för oss föräldrar och barn så att vi kunde vända oss till ett ställe för att få hjälp med alla de problem,

.....

Jag önskar att man kanske redan på BB hade någon person som hade tid att träffa föräldrarna och hjälpa oss i den krissituation som man kommer in i.

.....



som har med barnets handikapp att göra. Vi behöver någon form av öppen verksamhet med en speciell läkare, habiliteringsläkaren, som vid behov remitterade barnet vidare. Men ibland kunde vissa specialister t ex ortoped, barnkirurg, barnpsykiater istället komma till den här habiliteringscentralen och träffa föräldrar, terapeuter, lärare och habiliteringsläkare där. Jag vill också gärna att resultatet av olika undersökningar (t ex hos andra läkare) diskuterades med föräldrarna av habiliteringsläkaren, som man känner litet bättre. Då törs man som förälder tala om ifall det är något man inte riktigt förstår av den information man fått och man kan också ställa dumma frågor. Det är mycket svårare att göra det om man inte känner doktorn.

Samordnad organisation

Måste barnet skrivas in i en organisation för att få hjälp? Att förteckna sitt barn inom omsorgsvården för de psykiskt utvecklingsstörda är väldigt känsloladdat för många föräldrar. Det positiva är att omsorgslagen ger trygghet genom de rättigheter barnet får. Det negativa är att beteckningen "psykiskt ut-

vecklingsstörd och förtecknad i omsorgsvården" har så dålig klang bland många i familjens omgivning. Det finns kring detta så många fördomar.

Antag att jag har ett barn, som man tidigt vet är rörelsehindrat, och genom detta får jag kontakt med habiliteringsdoktor, sjukgymnast, kurator m fl. Så efter några år ser man att mitt barn visar tecken på psykisk utvecklingsstörning och vill att vi förtecknar honom i omsorgsvården. Ja, då får vi ofta byta organisation med helt ny sjukgymnast, ny kurator och kanske också ny barnläkare och vi får en ny föräldra- och stödförening att ty oss till.

Det är förvirrande och oförståeligt att inte familjen skall kunna få hjälp för sitt barn av de olika specialisterna i en samordnad organisation.

Ibland hamnar hjälpen för det psykiska, ibland för det fysiska handikappet i skymundan eller också

.....
Ibland hamnar hjälpen för det psykiska, ibland för det fysiska handikappet i skymundan.

Familjen behöver hjälp med korttidsvård om någon av föräldrarna plötsligt blir sjuk.

ramlar man mitt emellan de olika organisationerna.

Ett litet exempel. En del sommarkolonier och korttidshem tar enbart emot de psykiskt utvecklingsstörda barnen (klarar inte fysiska handikapp). Andra tar bara emot rörelsehindrade (man vill inte ha barn som också är psykiskt utvecklingsstörda). Ett barn som är flerhandikappat passar inte in i bilden på någotdera stället.

Korttidsvård

För familjer med handikappat barn är vardagen bunden. Det gäller i särskilt hög grad för familjer med ett flerhandikappat barn. Därför måste det finnas möjlighet till korttidsvård, för ett par dagar, ett veckoslut, en vecka eller två, men också inplanerad korttidsvård återkommande med jämna mellanrum.

Familjen behöver nämligen avlastning av och till men också hjälp med korttidsvård om någon av

föräldrarna plötsligt blir sjuk eller oförmögen att ta hand om barnet några dagar. Behov av korttidsvård kan föreligga även om familjen bor i närheten av en habiliteringscentral. Samtidigt som barnet är intagen för korttidsvård på ett speciellt korttidshem skall man där kunna garantera nödvändig medicinsk övervakning och kontroll med eventuell justering av olika behandlingsformer tex krampmedicinering. Barnet skall också kunna få daglig rörelsebehandling, om sådan behöver ges för att tex förebygga felställningar.

Utbildning av föräldrar och personal

Föräldrarna är barnets mest kontinuerliga terapeuter och behöver ständigt fortsatt utbildning och information i form av föredrag, kurser och samtalsgrupper.

För alla som har med handikappade barn att göra gäller att kunskaper är det viktigaste medlet för förändring av attityder och för förståelsen av olika handikapp. Därför uppfattar familjen utbildningssidan vara av central betydelse.



Hur kan man hjälpa familjer med små barn som har grava, psykiska problem? Hur arbetar psykologer med handikappade barn? Spruträdda barn — kan de botas med psykoterapi? Vad händer med aktivt föräldraskap? Läs om detta i ett specialnummer av tidningen *Psykolognytt*. Det kostar 5 kronor + porto och kan rekvireras genom Rosmari Risberg, Sveriges Psykologförbund, box 3137, 103 62 Stockholm. Det går även bra att beställa per telefon 08-15 05 60.

HULTAFORS SANATORIUM

Sveriges största helårskurort

Högt naturskönt läge.

Rika behandlingsresurser.

Sjukgymnastik, massage, medicinska bad, stor inomhusbassäng, bastu och solbad vid egen sjö, tennisbana, gymnastiksal med badminton och bordtennis etc.

Överläkare: Dr N. Blomstedt

Behandling av invärtes sjukdomar, led-sjukdomar, ämnesomsättningsrubbningar, hjärtsjukdomar, tillstånd orsakade av överansträngning och stress.

Prospekt och upplysningar genom
"Rumsbeställningen" Hultafors
Sanatorium, tel. 033/950 50.
Postadress: 510 35 Bollebygd.