

Samordna barnhabiliteringen!

Gerhard Larsson

Samordna samhällets insatser för handikappade barn och ungdomar! Det föreslår omsorgskommittén i en diskussionspromemoria som offentliggjordes i januari i år. I promemorian föreslås att en ny organisation för samordnad habilitering får ansvar för att stödinsatser för barn och ungdomar med olika slag av handikapp samordnas bättre. Enligt kommitténs beräkningar kan det totala antalet handikappade barn och ungdomar i åldern 0-19 år, som kan behöva mer kontinuerliga insatser av en samordnad habilitering, uppskattas till 15⁰/₁₀₀ av antalet personer i dessa åldrar. Det betyder 400 personer per 100 000 invånare eller drygt 30 000 barn och ungdomar.

Omsorgskommittén är en parlamentarisk utredning. Kommitténs ordförande är chefen för Samhällsföretag, direktör Gerhard Larsson. Han redovisar här förslaget huvudsakliga innehåll.

Omsorgskommittén har regeringens uppdrag att se över samhällets insatser för psykiskt utvecklingsstörda, flerhandikappade och andra med svåra handikapp. En viktig fråga för kommittén är att försöka finna former för en samordnad habilitering för barn och ungdomar med olika slag av handikapp. I en diskussionspromemoria som kommittén offentliggjorde i januari i år (1) skisserar vi ett förslag till en sådan samordnad habilitering. Effektiva habiliteringsinsatser under uppväxtåren är utomordentligt betydelsefulla. Det är också viktigt att de handikappade barnen så långt det är möjligt får lika tillgång till habiliteringsresurserna, oavsett i vilket län de bor och oavsett vilket handikapp de har. Mot den bakgrunden föreslår vi i promemorian att den sam-

ordnade habiliteringen blir en obligatorisk skyldighet för landstingen enligt lag.

Motiv

De viktigaste motiven för en samordnad habilitering kan sammanfattas i några punkter:

● *Ett mer samlat ansvar för habiliteringen*

Resurserna för barnhabiliteringen är för närvarande splittrade i olika organisationer. Denna splittring skapar lätt en oklarhet om vem som är ansvarig för habiliteringen. Det är i dag det dominerande handikappet som avgör vilket stöd man får, exempelvis via omsorgslagen eller landstingens insatser för rörelsehindrade barn. Tillräckliga kunskaper för att behandla eventuella tilläggshandikapp finns ofta inte i den organisationen. Det finns ofta en betydande specialistkunskap när det gäller olika stödinsatser för ett handikappat barn, men tyvärr är det vanligt att föräldrar eller andra anhöriga själva måste ringa runt från instans till instans för att barnets olika behov skall bli tillgodosedda.

● *Förstärkt helhetssyn i habiliteringsarbetet*

De flesta handikappade barn och ungdomar har behov av olika typer av insatser — medicinska, sociala, psykologiska och pedagogiska. Inom landstingens nuvarande habiliteringsorganisationer är dessa kunskapsområden ojämnt företrädade. Stora grupper får exempelvis bristfälligt socialt och psykologiskt stöd, andra saknar medicinska insatser som sjukgymnastik etc. En samordnad habilitering bör, bättre än den nuvarande organisationen, kunna garantera att en helhetssyn tillämpas i habiliteringsarbetet och att alla barn, oavsett handikapp, får det stöd och den hjälp de behöver.

.....

Psykiskt utvecklingsstörda och rörelsehindrade har i regel det klart bästa stödet.

.....

● *Breddad kompetens hos personalen*

En samordning av insatserna bör kunna ge den personal som arbetar inom de olika habiliteringsorganisationerna möjligheter till vidareutveckling och ökad förståelse för vad medicinska, sociala, psykologiska och pedagogiska insatser tillsammans kan betyda för ett barns utveckling. En samordnad habilitering bör därför kunna medföra en breddad kompetens hos all habiliteringspersonal.

● *Jämnare fördelning av resurserna*

Vi har i dag en mycket ojämn tillgång på habiliteringsresurser för skilda handikapp inom samma län och mellan olika län. Psykiskt utvecklingsstörda och rörelsehindrade har i regel det klart bästa stödet, även om det naturligtvis finns brister. Men för andra handikappgrupper är bristerna större. Vi tror att en samordnad habilitering kan bidra till att utjämna dessa skillnader.

● *Mer rationellt utnyttjande av knappa resurser*

Vi ser framför oss knappa ekonomiska resurser även för prioriterade områden under 1980-talet. Det kan i det läget inte vara rationellt att låta habiliteringsresurserna förbli splittrade och delvis dubbelrade i parallella organisationer. Även ekonomiska argument talar alltså för att man bör samordna resurserna i stället för att även fortsättningsvis bygga upp separata resurser för skilda handikapp.

Ett skyddsnät

Den samordnade habiliteringen skall enligt vårt förslag bli ett skyddsnät som så långt det är möjligt garanterar att alla handikappade barn och ungdomar får det stöd och den service som behövs i det enskilda fallet. Det innebär inte att habiliteringen skall överta de insatser som görs av skolan, den kommunala socialtjänsten eller de olika medicinska specialiteterna. Det är i stället fråga dels om en samordning av insatserna, dels om sådant extra stöd som de handikappade barnen behöver *utöver*

den ordinarie servicen för en god utveckling och habilitering.

Grundläggande principer

De grundläggande idéerna bakom förslaget till en samordnad habilitering är gemensamma med dem som i dag präglar samhällets insatser i allmänhet inom vård och undervisning:

● *Helhetssynen:* de handikappade barnens och ungdomarnas behov bör bli allsidigt tillgodosedda

● *Närhetsprincipen:* habiliteringsinsatserna bör så långt det är möjligt ges i barnens hemmiljö eller i närheten av hemmet

● *Principerna om normalisering och integrering:* det handikappade barnet bör inom alla områden – skolan, fritiden, boendet – så långt det är möjligt leva ett normalt liv i stället för att avskiljas från det.

Målgrupper

Den samordnade habiliteringen är avsedd att vara en basresurs, öppen för alla handikappade barn och ungdomar från födelsen till året efter det ungdomarna lämnat skolan och erhållit arbete eller annan sysselsättning, dvs i regel 19 år. För några kan behovet av den samordnade habiliteringens insatser komma att kvarstå under ytterligare något år, exempelvis för elever i särskolan.

Handikappet kan vara medfött, bero på senare uppkommen skada eller ha orsakats av sjukdom. Kommittén har låtit göra en uppskattning av antalet handikappade barn och ungdomar i åldern 0–19 år. Resultatet redovisas i *tabell 1*. Där summeras resultaten både av tidigare undersökningar och av nya uppskattningar.

Det är som bekant inte ovanligt att en individ har flera handikapp. Flerhandikapp förekommer fram-

.....

Det innebär inte att habiliteringen skall överta de insatser som görs av skolan, den kommunala socialtjänsten eller de olika medicinska specialiteterna.

.....

Tabell 1. Kalkylerat antal barn och ungdomar 0–19 år med olika handikapp inom en befolkning på 100 000 invånare.

Handikapp	Antal barn	Med svårare handikapp
Cerebral pares	46	12
Ryggmärgsbräck	12	8
Muskelsjukdomar	8	5
Epilepsi	108	24
Hydrocefalus	25	?
MBD	?	?
Astma	405	12
Svåra hudsjukdomar	?	?
Blödarsjuka	4	1
Cystisk fibros	2	2
Diabetes	35	1
Hjärtfel	108	24
Reumatism	16	4
Tumörsjukdomar	4 nya fall/år	
Utvecklingsstörning		
– svår och djup	81	81
– lätt och måttlig	135	24
Synskador	48	29
Hörselnedsättning	48	16
Dövhet	15	15
Talskador	?	?
Barnpsykos/autism	14	14
Extremitetsmissbildningar	12	?
Läpp-käk-gomspalt	38	?
Ileo-colo- och urostomioperationer	3	3
Olycksfallsskada	180	5
Rörelsehindrade (totalt)	101	37

för allt vid neurologiska handikapp, utvecklingsstörning samt syn- och hörselnedsättning. Tabellen måste därför rensas från dubbelräkningar om man vill ha fram det totala antalet handikappade barn och ungdomar. Sedan en sådan rensning genomförts, kan antalet barn och ungdomar (0–19 år) som kan behöva mer kontinuerligt stöd från den samordnade habiliteringen uppskattas till ca 33 200 eller 15 % av alla i dessa åldrar. Det motsvarar 400 barn och ungdomar inom en befolkning på 100 000 invånare.

Organisation

De nuvarande habiliteringsresurserna inom landstingen för utvecklingsstörda och för rörelsehindrade barn blir grunden för den samordnade habiliteringen. Denna samordning bör kunna ge en ny bredd åt

Enligt förslaget skall den samordnade habiliteringen organiseras som dels ett centralt arbetslag inom länet, dels två eller flera distriktsarbetslag.

kunnandet. Inom omsorgerna finns främst specialister med social, psykologisk och pedagogisk bakgrund, medan tyngdpunkten i organisationen för rörelsehindrade kanske främst är medicinska.

Enligt förslaget skall den samordnade habiliteringen organiseras som dels ett centralt arbetslag inom länet, dels två eller flera distriktsarbetslag, formellt underordnade det centrala laget. Det centrala laget får som regel hela länet som arbetsområde och bör lokaliseras till den ort där länssjukhuset ligger. Det centrala laget bör lämpligen också fungera som distriktslag inom det sjukvårdsdistrikt, där länssjukhuset ligger.

Distriktsarbetslagen bör täcka ett befolkningsunderlag på mellan 60 000 och 90 000 invånare och lokaliseras till den ort inom distriktet där det finns länssjukhus eller länsdelssjukhus. Lokalmässigt bör lagen inte förläggas till ett sjukhusområde utan vara fristående eller samlokaliseras med tex förskola, grundskola eller vårdcentral.

Distriktslagen föreslås få *diagnostiserande, behandlande, förmedlande* och *informativa* funktioner. Efter en kompletterande eller mer grundläggande diagnostisering bör distriktslaget göra upp en behandlingsplan, utifrån en samlad bedömning av barnets behandlingsbehov. Distriktslaget förmedlar därefter kontakt med de samhällsorgan som kan tillgodose barnets behov. I den mån barnet behöver stöd och behandling utöver vad dessa andra organ kan ge, har laget ansvar för att de erforderliga behandlingsinsatserna kommer till stånd, antingen inom laget eller – vid mer komplicerade fall – genom remiss till det centrala laget eller till externa specialister.

Distriktslaget har också ett viktigt ansvar för att barnet och dess anhöriga får fortlöpande information om handikappet och dess konsekvenser, liksom om olika behandlingsåtgärder. Distriktslaget bör vidare medverka i informations- och utbild-

.....

Det centrala laget har ett speciellt ansvar för de små udda grupper av handikappade barn som riskerar att hamna vid sidan.

.....

ningsaktiviteter kring habiliteringsfrågor.

Det centrala lagets huvuduppgifter blir att planera, driva, utvärdera och utveckla habiliteringsverksamheten inom landstingsområdet. Genom att det centrala laget också är distriktslag inom ett distrikt får det en närkontakt med problemen. Det centrala laget har ett speciellt ansvar för de små udda grupper av handikappade barn som – trots att deras hjälpbehov är stora – riskerar att hamna vid sidan för att de inte "passar in" i verksamheten.

Arbetslagens sammansättning

Varje lag bör bestå av en fast arbetsgrupp på 5–10 personer, där varje medlem har sin särskilda yrkeskunskap. I tabell 2 redovisas en förteckning över de personalkategorier som lämpligen bör ingå i arbetslagen. Listan är emellertid bara avsedd att vara ett underlag för planeringsdiskussioner inom landstingen. Den närmare sammansättningen av arbetslagen måste kunna variera mellan landstingen, beroende på skiftande lokala förhållanden. Fullständiga lag kan inte heller bildas i alla distrikt.

Förutom de fasta medlemmarna skall konsulter, representerande olika verksamhets- och kunskapsområden, knytas till arbetslagen.

Varje handikappad och dennes anhöriga bör ha en bestämd kontaktperson inom arbetslagen.

Politisk ledning

Den politiska ledningen bör utövas av en nämnd som har det samlade ansvaret för habiliteringen. En möjlighet är att skapa en särskild habiliteringsnämnd, en annan är att ge en redan existerande nämnd ansvaret även för habiliteringen.

.....

Den politiska ledningen bör utövas av en nämnd som har det samlade ansvaret för habiliteringen.

.....

Tabell 2. Exempel på lagsammansättning i arbetslagen.

Befattning	Distriktslag	Centralt lag (tillika distriktslag)	
	Medlem	Konsult	Konsult
<i>Landsting</i>			
Chef/lagensvarig	×		×
Arbetssterapeut	×		×
Förskollärare	×		×
Habiliteringsläkare	×		×
Kontorspersonal	×		×
Kurator	×		×
Logoped	×		×
Psykolog	×		×
Sjukgymnast	×		×
Sjuksköterska	×		×
Barnläkare		×	×
Barnpsykiater ¹		×	×
Dietist			×
Förstadielärare, hörsel		×	×
Hörselvårdskons		×	×
Lekotekarie		×	×
Ortopedläkare		×	×
Tandläkare, handikapp spec		×	×
<i>Stat</i>			
Arbetsförmedlare		×	
Förskolekonsulent, syn		×	×
Reselärare, syn		×	
Rh-konsulent		×	×
Speciallärare, grundskolenivå ²			×
<i>Kommun</i>			
Företrädare för förskolan		×	
Fritidsledare		×	
Socialassistent		×	

¹ Om tillgången på barnpsykiater så medger är det önskvärt att sådan knyts som medlem till lagen.

² Representant från länskolnämnden.

Verksamheten bör enligt vår mening bedrivas inom ramen för en fristående organisation inom landstinget.

Socialstyrelsen bör utöva tillsynen över verksamheten.

I vissa landsting kan det vara lämpligt att göra en stegvis övergång från dagens splittrade verksamhet till en fristående habiliteringsorganisation. Redan innan en sådan fristående organisation har bildats kan sålunda en funktionell samordning genomföras

genom att distriktslag och ett centralt lag bildas i syfte att genom gemensamma behandlingskonferenser och på andra sätt utveckla samarbetet mellan företrädare för de berörda yrkesgrupperna.

Regional samverkan

Den samordnade habiliteringen i länen behöver kompletteras med vissa insatser på regional nivå, dvs i samarbete mellan flera landsting. De centrala arbetslagen kommer inte att ha tillräckliga kunskaper för att klara av vissa udda och komplicerade handikapp. Denna regionala samverkan bör följa sjukvårdsregionernas gränser. I vissa fall behövs därtill insatser på riksnivå.

Forskning

För att öka kunskaperna om i första hand de handikappade barnens och ungdomarnas sammansatta behov och om förutsättningarna och möjligheterna att genom samordnade habiliteringsinsatser möta dessa behov, föreslås i promemorian att en tvärvetenskaplig forskning kommer till stånd inom detta område. Ett alternativ som bör övervägas i syfte att åstadkomma en sådan tvärvetenskapligt inriktad forskning är att inrätta en ny professur i handikappfrågor.

Rättslig reglering

Som jag nämnde inledningsvis tänker sig kommittén att landstingen får ett lagstadgat ansvar för den samordnade habiliteringen. Att landstingen blir huvudmän är naturligt, bl a med hänsyn till att dessa i dag förfogar över de dominerande resurserna för omsorgerna för de psykiskt utvecklingsstörda och för habiliteringen av de rörelsehindrade barnen. Reformen innebär inte att landstingen går in i något för dem nytt ansvarsområde. Den samordnade habiliteringen ändrar inte huvudmannaskapet för några existerande verksamheter. Den bör däremot kunna leda till att dessa blir bättre samordnade och till att nödvändiga kompletterande insatser kommer till stånd.

LITTERATUR

1. Förslag om samordnad habilitering. Diskussionspromemoria.
Omsorgskommittén, Socialdepartementet, Ds S 1979: 12.

Socialmedicinsk tidskrifts höstnummer

8-9/80

Huvudinnehållet rör ungdomar, bl a innehåller numret ett stort material från Medicinska riksstämman 1979 sammanställt av professor Max Frisk, om *psykiska problem vid sjukdom i tonåren*.

10/80

Har *invandrarfrågor* inom vårdsektorn som tema, under gästredaktörskap av Göran Aurelius.