

Den rörelsehindrade tonåringen

Bo Hellström

Tonåren innebär en speciellt känslig period för den rörelsehindrade. Problemen blir olika beroende på om rörelsehindret funnits med från tidigare barnår eller om det drabbar just då individen står inför sin självständighets- och frigörelsefas i livet. Det ges en kort översikt av de hinder och svårigheter som man måste söka övervinna och de positiva krafter som kan bidra till att den rörelsehindrade tonåringen kan komma igenom den svåra perioden, acceptera sitt rörelsehinder och planera för sin framtid som vuxen.

Bo Hellström är överläkare vid avdelningen för barnhabilitering, Karolinska sjukhuset.

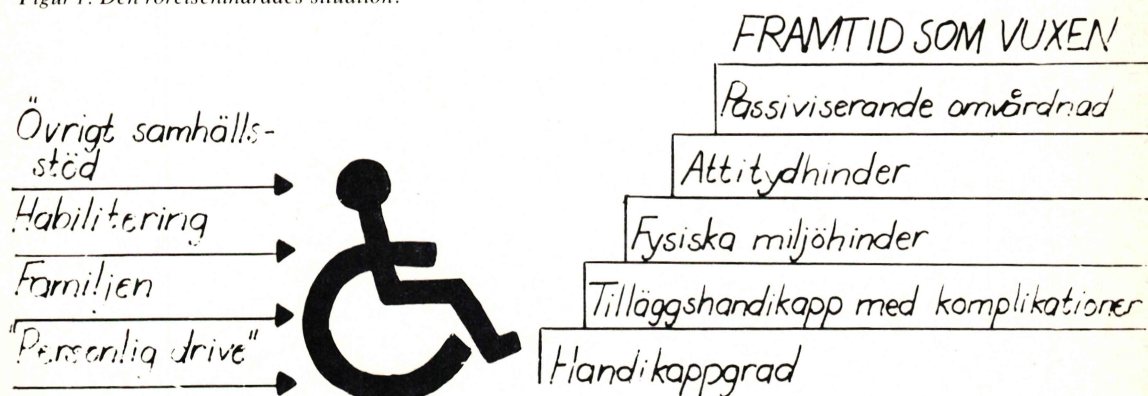
Den rörelsehindrades situation kan schematiskt åskådliggöras enligt *figur 1*. Till höger ses som verkliga eller symboliska trappsteg de hinder som möter både i vardagslivets vedermödor och i framtidsplaneringen. Till vänster ses de krafter som förhoppningsvis skall hjälpa individen över hindren till en

meningsfull framtid. Figuren kan ju gälla både barn och vuxna i olika åldrar, men hur spelar krafterna speciellt i tonåren?

Hinder och svårigheter

För att börja med hindren: Det säger sig självt att graden av rörelsehinder har en stor, men dock inte helt avgörande betydelse. Handikappets grad beror på i vilket praktiskt och socialt sammanhang den rörelsehindrade befinner sig. Den rullstolsbundne kan ha anpassat sig väl; den lätt rörelsehindrade ha kommit alldeles vid sidan av. Tidpunkten för och arten av den skada eller sjukdom som ligger bakom rörelsehindret spelar också en stor roll. De flesta rörelsehindrade ungdomar, med cp-fallen som dominerande grupp, har haft sin skada från begynnelsen och har haft tid på sig att försöka acceptera sin situation. Förvärvat rörelsehindret först i tonåren blir situationen en helt annorlunda. Svåra olycksfall i dessa åldrar, exempelvis trafikskador eller dykning på grunt vatten, kan ge hjärn- och ryggmärgsskador med rörelsehinder. Individen drabbas då i en mycket känslig ålder, då jaget utformas och han

Figur 1. Den rörelsehindrades situation.



.....

Traumatiska, neurologiska skador som drabbar tonåringen med rörelsehinder som följd innebär också ett allvarligt psykiskt trauma.

.....

eller hon står inför sin självständighets- och frigörelsefas i livet. Till den fysiska skadan adderas då ett allvarligt psykiskt trauma, så att personlighetsutvecklingen kan påverkas negativt för all framtid.

En utomordentligt svår situation har också de tonåringar som lider av en gruntsjukdom med rörelsehinder som progredierar. Av olika degenerativa sjukdomar i det centrala nervsystemet och i det perifera neuromuskulära systemet är den progressiva Duchenne-muskeldystrofin ett exempel på detta. Den sistnämnda brukar just före tonåren obönhörligt leda till en rullstolstillvaro. Den mer eller mindre klara insikten om försämringen kan få ansträngningarna att söka övervinna rörelsehindret att te sig meningslösa.

Det verkar också ibland som om ungdomar med neurologiskt stationära skador, som cp eller ryggmärgsbräck, blir sämre rörelsemässigt i de aktuella åldrarna. Detta sammanhänger bl a med att tillväxt-accelerationen leder till förändrade hävstänger och ökade krav på styrka och koordination. Likväl som hos de icke rörelsehindrade tonåringarna påverkar detta motoriken. Ett annat skäl till denna skenbara försämring är att motivationen för rörelseträningen minskar p g a brist på tid och ork. En stor roll spelar också det ökade intresset för hur man själv ser ut. Det är lättare att umgås, inte minst med kamrater av de motsatta könet, om man sitter i rullstol och har händerna fria, gentemot att släpa sig fram i tunga helbensbandage med händerna låsta av kryckkäppar.

Nästa trappstegshinder utgörs av de med rörelsehindret associerade funktionshindren och medicinska komplikationerna. Det säger sig självt att dessa ibland har större betydelse än själva rörelsehindret. Den viktigaste faktorn här är den psykiska utvecklingsstörning, som tex drabbar mer än en tredjedel av alla cp-barn och som naturligtvis kan vara helt avgörande för individens framtidsutsikter. Syn- och hörselhandikapp finns ofta också med i bilden hos

cp-patienter. Alldeles speciella problem har ungdomar med medfödda eller traumatiska ryggmärgsskador. Den neurogena blåsrubbningen med inkontinens kan bli en stark negativ faktor i samvaron med andra och sexuella funktionsstörningar, särskilt hos ynglingar, kan vara ett svåröverbinnerligt hinder för samlevnad och självkänsla.

Det tredje hindret, eller snarare hindren, skulle man tycka många gånger var onödiga, men de är inte desto mindre en realitet. Man måste ha suttit i en rullstol för att förstå, vad ett enda litet förargligt trappsteg kan betyda och sammantagna kan alla dessa nivåhinder och trånga passager bli nästan omöjliga att övervinna. För tonåringen i högstadiet eller gymnasiet är den på detta stadium flackande skolsalstillvaron extra besvärlig; assistenter och hjälpsamma kamrater till trots. Många skollokaler är fortfarande omoderna och installerandet av hissar anses innebära oöverstigliga kostnader. Tonåringens behov av ökad rörlighet även på fritiden kan underlättas med färdtjänst och permobiler, men med den vanliga utomhusvarianten av den senare kommer man inte längre än till ytterdörren, vare sig det gäller ungdomsgården, puben eller biblioteket.

Det är inte bara den fysiska miljön utan också i hög grad den psykosociala, som har betydelse. Uttryckt på annat sätt gäller det attityderna mot den rörelsehindrade. Dessa kan naturligtvis vara både positiva och negativa. Tidig integrering i förskola och skola har visserligen förbättrat situationen, men svårigheten för den rörelsehindrade att rent fysiskt hänga med i tonårsgängens både idrottsliga och mindre sportiga aktiviteter kan ofta skapa en fritidsisolering. Han eller hon får inte sin chans att visa sin kamratlighet, blir utanför och kanske betraktad som en kuf. Talsvårigheter kan innebära svåra kommunikationshinder. Andra gånger kan sådana negativa attityder från kamraternas sida bero på fördomar, okunnighet och bristande information. Det bör dock framhållas att inte sällan kamrattrek-

.....

Man måste se upp med "passiviserande omvårdnad" som kan hindra självständighet och frigörelse.

.....

.....
"Passiviserande omvårdnad" kan finnas i familjen, på institutioner och även vara en följd av sk förtidspension.
.....

sen i stället kan vara en ytterst positiv och värdefull kraft för den handikappade.

Det översta trappsteget, "passiviserande omvårdnad" fordrar en förklaring. Härmed menas alla sådana åtgärder, som i onödan försenar eller försvårar den rörelsehindrades självständighet och frigörelse. Det kan finnas inslag i familjens utåt sett outtröttliga omsorger om den ungdomlige handikappade, som kväver hans eller hennes förmåga att ta egna initiativ och söka en väg till ett självständigt liv. Den förkättrade institutionsvården har i gångna tider gett många exempel på en sådan vingklipping. Tidig integrering är idag lösenordet för att förebygga detta. Man kan inte blunda för att vissa samhällsinsatser, hur positivt de än är avsedda att verka, kan ha en negativ sida. Jag tänker speciellt på det ekonomiska stöd till familjerna, som fram till det barnet fyllt 16 år kallas för vårdbidrag, men därefter får etiketten förtidspension. Denna beteckning kan inte tjäna som lämplig stimulans för en tilltro till sig själv som en självständig och helst yrkesverksam individ. Sedan är det en annan sak att den bistra verkligheten bortom ungdoms- och studietid ofta gör beteckningen förtidspension motiverad.

Positiva krafter

Till vänster på figur 1. illustreras de krafter som skall söka övervinna de nu uppräknade hindren och hur dessa positiva krafter verkar i de aktuella åldrarna.

Den "personliga driven" är ett begrepp som är svårt att definiera och mäta. Man kan dock inte undgå att fundera på vad det är som gör att en ungdom med rörelsehinder tycks kunna övervinna nästan alla svårigheter, medan en annan ger tappt inför minsta motgång. Att konstitutionen i biologisk mening spelar en stor roll är givet, men det är naturligtvis svårt att skilja denna från den positiva prägling, som en varm och trygg uppväxtmiljö ger med

ökad motståndskraft. Tonåringens tvära kast mellan livsglädje och deppighet känns igen hos de rörelsehindrade, ofta med ännu högre amplituder. Inte sällan imponeras man dock av att tonårsperioden, som brukar betraktas som en krisperiod i utvecklingen, hos den rörelsehindrade i stället blir en period av samling, mognad och eget ansvarstagande.

Den närmaste familjekretsen har en oerhörd betydelse för den rörelsehindrade individens framtid; det kan låta som en truism. Det gäller ju inte bara omsorg, hjälp och vård i yttre bemärkelse utan också att försöka stötta och staga psykiskt. Att kunna göra detta och samtidigt tillgodose det fd barnets behov av självständighet och frihet är en konst som många föräldrar och syskon kan behärska förvånansvärt väl.

Inom habiliteringen och rehabiliteringen kan läkarinsatserna göras och det har blivit naturligt för habiliteringsläkarna och -teamen att följa de rörelsehindrade barnen genom tonåren till ungefär 20-års ålder. På så sätt förskjuts den traditionella pediatrikgränsen uppåt. Det skulle kännas sveckfullt att överge familjen just under den period, då många svårigheter accentueras. Ungdomarnas intresse för konventionell sjukgymnastik brukar svalna, liksom lusten att ta på sig tunga och åbakiga bandage, vilket man måste acceptera. Handikappidrott kan vara ett bra alternativ och mer likna de icke rörelsehindrade kamraternas aktiviteter. Behovet av tekniska hjälpmedel, som bidrar till självständigheten, ökar; att själv kunna trycka på en fjärrkontroll och manövrera radio, TV, högtalartelefon och dörrlås betyder mindre tjat om hjälp och mer privatliv. Det behövs också mer av psykologiskt-psykiatriskt stöd åt ungdomarna själva och deras familjer. Dessa insatser bör finnas till hands *innan* kriserna dyker upp. Detta behov är långt ifrån tillgodosett, trots att habiliteringsorganisationen i övrigt börjar bli ganska väl utbyggd i vårt land.

Hur ser samhällets övriga insatser ut och vad gäller speciellt för de åldrar vi här diskuterar? Det finns som nämnts olika ekonomiska bidrag av typ förtidspension, handikappersättning, bostadsanpassningsbidrag osv. Viss hjälp till körkortsutbildning kan utgå. Mycket återstår dock att göra. Framförallt måste möjligheterna till enskilt boende för-

Den unge, svårt handikappade behöver ökade möjligheter till enskilt boende och bättre ut-sikter till valmöjligheter för studier m.m.

bättras och med möjligheter till dygnet runt service för de svårast handikappade. Förr eller senare kon-fronteras också den unge handikappade med de fn mycket begränsade arbetsmöjligheterna och det snäva urvalet av fritidssysselsättning. Här behövs en målmedveten och långsiktig satsning från sam-hällets sida för att den rörelsehindrade tonåringen skall få en meningsfull tillvaro som vuxen.

Överförandet av det medicinska ansvaret från habiliteringen till vuxenvården

Presentationen av de många hinder den rörelsehindrade tonåringen möter på väg till sin vuxenroll i samhället och de progressiva krafter som skall hjälpa honom eller henne skulle inte vara rättvisande om man inte avslutningsvis dröjde något vid fram-tidsperspektivet. Detta gäller bla överförandet av det medicinska ansvaret från habiliteringen till vux-

envården. Vid en sammankomst hösten 1979 på läkaresällskapet diskuterades detta problem. Bety-delsen av samordning, kanske gemensamma tonårs-mottagningar, och andra medicinska samarbetsformer diskuterades. För de rörelsehindrade ungdo-marna har inom en del landsting en sådan försöks-verksamhet kommit igång. Inom andra är klyftan fullständig. Det måste vara en angelägen uppgift för habiliterings-, rehabiliterings- och långvårdsläkare att gemensamt tillsammans med ansvariga huvud-män diskutera fram olika lösningar. Tyvärr handlar det dock inte bara om samsarbetskanaler mellan lä-karna utan hela den idag ganska väl fungerande habiliteringsorganisationen behöver motsvarande organisation och resurstillgång på vuxensidan. Det-ta existerar inte idag och man kan därför instämma i Lennart Grimbys karaktäristik av övergången som ett "ras i resurserna". Det måste vara läkarnas angelägna uppgift att tillsammans med företrädare för handikapporganisationerna starkt verka för en utbyggnad inom detta område, trots våra allmänt höga sjukvårdskostnader och kärva samhällsfin-anser.

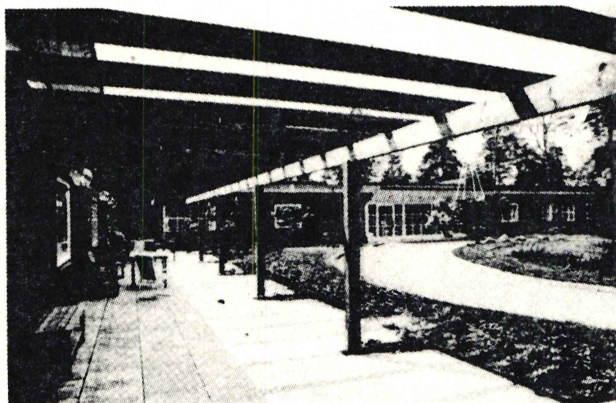
Välkommen till aktiveringshemmet Mälargården i Sigtuna

För rörelsehindrade gäster
från hela Sverige.

En högmodern anläggning helt anpassad till den handikappade. Vackert inredda gäst-våningar. Gymnastikavdelning, badavdelning med simhall och bastu. Terapiavdelning. Vårdpersonal till förfogande dygnet runt.

Ring eller skriv till oss så sänder vi anmälningsblankett och formulär för läkarremiss och alla uppgifter om, hur Du skall vidarebefordra dessa handlingar. Dagspriset är 30 kr, inkl. behandlingar. Varje gäst kan stanna upp till 4 veckor.

För sökande från Stockholms län gäller speciella bestämmelser.



Tag kontakt med oss snarast!
Dagavgift 30:— inkl. all behandling

(med vissa undantag)



MÄLARGÅRDEN

Aktiveringshem för trafik- och polioskadade
Box 46 — 193 00 SIGTUNA
Tel. 0760/501 55 vx