

Om splittrad handikappvård och föräldraproblem

Tendenserna till samverkan och splittring är båda mycket påtagliga inom handikappvården och inom den rika floran av organisationer på området i dag. Alltmänt är man angelägen om samverkan — men de beslut som fattas och de åtgärder som vidtas leder alltför ofta till splittring, betonade *kanslichef Karl Montan*, Stockholm, i ett föredrag om handikappvårdens dilemma vid Svensk Kuratorsförenings studiedagar i Linköping förra året.

Åtskillig kritik för splittringsaktioner kan riktas mot handikapporganisationerna men motsvarande kritik mot den samhälleliga handikappvården är inte helt befogad. Visserligen sorterar denna under en rad ämbetsverk och departement. Men handikappvården är oerhört mångfacetterad och man löser inte dess problem genom någon enkel organisatorisk formel som innebär att alla frågor knäcks av ett organ eller en organisation.

Organisationerna på handikappvårdens område bildar i dag ett ytterst komplicerat mönster. Samtliga politiska partier agerar där, liksom religiösa samfund, 8 organisationer av allmän typ, 17 speciellt inriktade på handikappvård, 12 sammanslutningar av handikappade och deras anhöriga samt 6 samarbetsorgan utom Statens handikappråd. Det betyder alltså sammanlagt ett femtiotal!

Det finns många nackdelar med denna "överorganisering" men också några fördelar. En sådan är att organisationerna genom sin smala front även med begränsade krafter kan få håll på en motståndsbarrär. Detta kan ofta komma hela handikappområdet till godo. Dessutom tillkommer specialiseringens vanliga vinster — större kunskap om det begränsade området och ett större engagemang.

Nackdelarna är påtagliga. Myndigheterna och organisationerna måste förhandla med en mängd parter om likartade frågor och få anslagsäskanden från ett växande antal. Kostnaderna för administration, service, PR och information blir onödigt höga,

när varje organisation skaffar sig en fullständigt utbyggd organisationsapparat — ofta med ett finmaskigt lokalt nät. Dessutom skymtar man ibland ett visst spännings- och konkurrensförhållande.

— De vanföras riksförbunds namnbyte till De handikappades riksförbund våren 1965 resulterade sålunda i ett spänt förhållande till övriga organisationer. Det är osannolikt att någon av de andra lägger ner sin verksamhet och åtgärden synes därför närmast resultera i en försämrad atmosfär och ökad splittring inom handikappvården.

Flera organ har dock tillkommit för att nå samordning och samverkan, till exempel Svenska centralkommittén för rehabilitering (SVCR) och Handikapporganisationernas centralkommitté (HCK). De båda har gett goda resultat i utrednings-, utvecklings- och informationsaktivitet och de har stärkt organisationerna genom gemensamt uppträdande och rationalisering. Flera av HCK-medlemmarnas kanslier har sålunda samlats i en fastighet, David Bagares gata 3 i Stockholm. Ett uttryck för det växande samhällsansvaret var skapandet av Statens handikappråd, som skall verka för samarbete mellan organisationerna inbördes och mellan dem och staten.

Tendenserna till samverkan och splittring i handikappvården berör nära socialarbetare, särskilt kuratorn. Denna måste ta hänsyn till fakta från medicinska och sociala experter, eventuella sympatier eller antipatier till personen i fråga, den handikappades och hans anhörigas kanske mycket bestämda uppfattning om vad som behöver göras. Därtill kommer organisationernas och kanske andra institutioners synpunkter.

De bedömningar som representanter för de handikappades organisationer gör kan vara till ovärderlig nytta genom personkännedom, men de kan också färgas av pressure-group-attityden och därmed oundvikligen bli subjektiva. Ändå måste kura-

torn ge rätt hjälp — i konkreta frågor eller som psykologiskt stöd. Samtal som analyserar, klarlägger och ger fakta är av största vikt för att dämpa den ångslan och oro som ofta med skäl trycker den handikappade och hans anhöriga.

Samhällets socialarbetare har som sin grannliga uppgift att behandla alla lika oavsett om klienten har en pressure group bakom ryggen eller inte. Därför är det av vital betydelse även för socialarbetaren att förtroende, förståelse och respekt råder mellan de olika organen och organisationerna som arbetar för de handikappade. Detta framhäver vikten av att splittringen inom handikappvården under anständiga former kan förvandlas till samverkan och planmässig samordning.

Riv ner fördomarna!

Redaktör Maj Ödman klargjorde hur viktigt det är att de handikappade också får indirekt hjälp. Det gäller att riva ner fördomar och gränser mellan de handikappade och det övriga samhället. Vi måste öka förståelsen mellan parterna, det skall vara hänsyn men inte dalt, uppskattning men inte medlidande och naturligt umgänge. Mest är det de icke handikappade som behöver få inblick i det andra läget.

Hjälpsamheten är ofta omdömeslös. Svårigheter-na är störst utanför arbetsplatsen. Människor måste lära sig hur och när man bäst hjälper och handikappade lära sig överse med folks "dumhet", som inte beror på ovana utan ovana vid umgänget. Barn och unga människor tar "det olika" som en naturlig variant och den perioden i livet måste utnyttjas till att skapa vana och förståelse för det olikartade.

Ovanan vid att umgås skapar en mur kring många handikappade. För många handikappade kan det också vara något av en chock att komma bort från sin skyddade uppväxtmiljö ut i arbetslivet — men för åtskilliga är det en positiv upplevelse. För de utvecklingsstörda ligger svårigheterna på ett annat plan. Många kan inte tala och det gäller många gånger att finna arbetsuppgifter som är tillräckligt enkla. Men man får inte försumma att ge dem möjligheter att utveckla sig så långt det någonsin är möjligt.

Små barn är ofta inte medvetna om sina avvikelser. De är redan från början "normaliserade", de känner inte att de avviker eller tycker sig inte vara belastade med ett handikapp. Men ju äldre de blir desto större jämförelsematerial får de och de har möjlighet att registrera olikheter. Man bör inte poängtera olikheterna för mycket, snarare hålla sig till likheterna.

Svåra föräldraproblem

Föräldrarna till handikappade har en mångfald problem. Det är svårt att orka med, att räcka till. Än värre kan det vara att bestämma om man skall ha barnet hemma eller ha det på ett hem, att avgöra om familjen skall bo i en stad med möjligheter till skolning eller på landet där man är mer accepterad av omgivningen.

Doktor Karin Hellgren analyserade ingående föräldrarnas problem. I deras reaktion inför ett handikappat barn ingår extrema och blandade känslor. Föräldrarna hamnar också i en ström av råd och upplysningar och får möta känsloreaktioner, sakliga men också mystiska informationer.

Varför blev mitt barn handikappat? Ett febrilt sökande efter svaret på den frågan kan vålla föräldrar oerhörda lidanden. Dessutom oroar sig föräldrarna för hur det skall bli när barnet blir äldre, så småningom kanske ensamt.

En mor, som underrättas endast om skadorna hos sitt nyfödda barn, får en felaktig information, och barnet kan i hennes fantasi bli helt utan normala drag. Man måste säga hela sanningen. Och hela sanningen är inte att tala om alla defekter utan att tala om allt som är bra och allt som är dåligt på en gång.

När medicinskt avvikande barn från BB-avdelning flyttas till en barnklinik kommer föräldrarna i kontakt med nya personalgrupper. Det skulle där behövas en enhetlighet i bedömningen och en samordning av informationen till föräldrarna. Ofta får nämligen dessa god information men förstår den inte. Senare möter de nya auktoriteter, släkt, arbetskamrater och grannar som frågar och kommenterar så att sjukhusets information kommer bort, tunnas ut och kanske ersätts med något annat.

Det vore önskvärt att tidigt kunna säga föräld-

rarna att eftersom barnet inte är normalt så måste dess kroppsliga och själsliga utveckling fortlöpande kontrolleras. Man borde göra upp ett schema för vården. Då får föräldrarna ett intryck av att det finns en samhällsplan för att hjälpa dem. Det är ofta bristen på en sådan plan som i första hand skrämmer och framkallar oro.

Än i dag kan föräldrar redan av personal på sjukhuset, där barnet fötts, få besked om att barnet bör lämnas bort till någon institution och att de själva bör glömma det. Jag vill absolut frånråda den gamla idén om ständig internatsvistelse och ständig institutionsplacering av handikappade barn, sade talaren.

Målet är habilitering. Det är oerhört viktigt att habiliteringen sätts igång redan från första dagen. Varje handikapp ger speciella vårdproblem men för alla föräldrar gäller att det krävs ett oändligt tålamod, lugn och påpasslighet särskilt vid psykiska handikapp. Intensiv vård, övervakning och träning måste föräldrarna sätta in och dessutom stor fysisk styrka när det gäller rörelsehindrade.

Saklig information bäst

— Min erfarenhet är att arbetet med de handikappade själva är oerhört mycket lättare än föräldraverksamheten, berättade *förbundssekreterare Birgitta Corrias*. Att vara förälder till en handikappad är svårt och att arbeta genom tredje part än mer komplicerat. Saklig information är det bästa vapnet mot den depression och förlamning som ibland kännetecknar föräldrar till handikappade barn.

Socialpolitiska kommittén framhöll att de enskilda organisationerna bör tillvarata de handikappades intressen och pröva ny verksamhet. Ofta får organisationerna starta försöksverksamhet på frivillig väg — det är lättast om man har en relativt begränsad grupp med likartade problem, t. ex. blinda. Arbetar man med grupper som hörselskadade, rörelsehindrade eller mentalsjuka — alltså stora grupper — så företräder man inte gruppens intressen, om man sitter och vill samla all verksamhet under organisationen! Programmet tränger inte ut, när inte allmänheten på samma sätt som om man får in dem i allmänna program.

Ordet handikapp är användbart ibland men ibland är det farligt och vilseledande. Det kan ge en föreställning om att alla handikappade har samma sorts skador och är i behov av samma form av hjälp. Dessutom måste man i varje fall utgå från individen, inte enbart från handikappet. Det fordrar engagemang och kunskap och är oerhört personalkrävande. Man måste ha goda kontakter med arbetsvården och skolväsendet men likaväl med den socialmedicinska delen.

Problemet med ordentlig yrkesvägledning för handikappade har diskuterats inom arbetsmarknadsstyrelsens rådgivande delegation för handikappvården. Det är värt att satsa några år av handledning på de här ungdomarna för att de skall slipa att misslyckas — vilket kan medföra att de blir osäkra och negativt inställda till att arbeta bland icke handikappade.

Slutligen underströk förbundssekreterare Corrias att hon känt det som en brist att komma ut som kurator utan att få någon påbyggnad inom rehabiliteringen. Detta utbildningsproblem berördes bland annat under den sista av de tre studiedagarna.

Ängst blir aggressioner

Inom tio år skall enligt medicinalstyrelsens planer varje centrallasarett ha sin egen medicinska rehabiliteringsklinik. Men givetvis blir det rehabiliteringsuppgifter kvar för primärklinikernas kuratorer, betonade *rehabiliteringskonsulent Gudrun Hådel*, som talade om kuratorn i sjukhusets rehabilitering. Vägledande för all rehabiliteringsverksamhet i dag är normaliseringsprincipen — man söker anpassa skolgång, yrkesutbildning, transporter o. s. v. till olika handikapp. Samhället skall vara handikappvänligt, barn placeras på landstingsdrivna skolor så nära hemmet som möjligt, riksanstalterna nedbringas till ett minimum.

— För att kunna få ett grepp om en patients totala funktionsförmåga måste vi lära känna samtliga hennes resurser, alla handikapp liksom alla positiva tillgångar. Och ofta ser diagnosen helt annorlunda ut efter en fullständig utredning — en "rygginsufficiens" har kanske blivit ett samlevnadsproblem. Vid behov bör utredningslaget utökas med lärare, arbetsgivare, socialvårdare. Man bör orientera dem

som skall ta vid efter behandling eller utskrivning.

Kuratorer anklagas för känslökyla, yrkesrutin och oåtkomlighet utan förståelse för de problem klientelet brottas med. Om man tar de anhörigas aggressioner för vad de är — tecken på ångest — har kuratorerna råd att låta dem ge uttryck för sitt missnöje, även om det sker på kuratorernas bekostnad.

Man borde inte någonsin i redogörelser tala om misslyckande, åtminstone inte för dem som av olika

anledningar inte kunnat få en meningsfull sysselsättning. Folkpensionen har ju kommit till för att ge trygghet vid förlorad arbetsförmåga. Att få denna förmån kan väl snarare ses som en lyckad lösning av ett ärende — hur skulle vi annars kunna hjälpa förtidspensionärerna att acceptera sin situation? Givetvis innebär inte ekonomisk hjälp befrielse från plikten att se till att de får riktig vård, sociala och kulturella kontakter.

Yngve Karlsson

ARBETSTERAPI- och HOBBYMATERIEL

Porslinsmosaik i olika utförande.

Pärlor av trä, glas, kristall och metall.

Indiska Ädelstenar till halsband och armband.

Brasiliansk Onyx till hängsmycken, halsband, örhängen och nyckelringar.

Silvertråd och **silverplåt** i olika former och dimensioner.

Rundböjtänger för trådarbeten.

Halsbandslås i olika utförande 1–5 rader.

Sadelgjord såväl mönstrad som enfärgad i 22 valfria färger.

Väskhandtag i pärlbambu och rotting.

Pappstommar och **Silkebast** för bastflätning.

Skinn och **läder** för alla ändamål.

Arbetsstatser i rikhaltig sortering .

Begär prislista och prover.

Vi sända gärna påseendesändningar
på öppet köp.

Firma SUNE ENGLUND Örebro

Klostergatan 18

Box 266

Tel. 019/12 09 14 - 12 10 95

GOTLANDS GARNET

av 100% ren ull
[för] stickning och vävning

*Alla varor malskyddade
med Mitin*

Begär prover och offerter

Gotlands Ylle AB

Visby - Tel. riktnr 0498/
139 60—137 06