

Habiliteringsproblem bland ungdomar med Cerebral pares¹⁾

Av socionom *Linnéa Gardeström* och dr *Bengt Karlsson*, Stockholm

Habilitering av barn och ungdomar med Cerebral pares (Cp) syftar till social anpassning och största möjliga arbetskapacitet. Under senare år har uppmärksamheten alltmer riktats på dessa huvudproblem.

En analys hösten 1961 av ett material från Stockholms-området på 189 fall med Cp i åldern 16—25 år gav till resultat (tabell) att 36 fortfarande genomgick utbildning, att 33 hade anställning på öppna marknaden, att 30 hade skyddad sysselsättning och att 90 fall var utan sysselsättning. I gruppen utbildning bedömdes 22 bli helt arbetsföra, så att av hela materialet klassifi-

cerades 55 (28 %) ha full arbetskapacitet, 44 (34 %) partiell arbetskapacitet och 90 fall (48 %) ingen arbetskapacitet. Materialet är närmare presenterat i tidigare arbete (1).

Inom gruppen "ingen sysselsättning" berodde den bristande arbetskapaciteten huvudsakligen på grav mental retardation. Endast i ett litet antal fall var orsaken andra, mycket svåra handikappande faktorer. Någon förändring av förhållandena var knappast att förvänta. Inom gruppen "partiellt arbetsföra" resp. gruppen "utbildning" kunde förhållandena förväntas i större eller mindre grad förändras. En förnyad analys av materialet efter 3 års observationstid ansågs därför av värde. Dessutom förelåg som arbetshinder enligt den tidigare analysen av materialet svårgripbara faktorer, till stor del av socialpsykologisk natur, som närmare borde belysas.

Metod och material

Den förnyade undersökningen hösten 1964 innebär liksom tidigare en kartläggning av arbets-situationen för hela materialet. Dessutom har en intensivundersökning gjorts av gruppen "partiellt arbetsföra". Undersökningen innebär en grundlig socialutredning bl. a. genom hembesök. Arbets-situationen kartlades ingående genom personliga besök på arbetsplatsen och genom utsändandet av frågeformulär som välvilligt besvarats av resp. arbetsledare och arbetsvårdsassistenter.

Det intensivundersökta materialet utgjordes således inom gruppen "partiellt arbetsföra" av 30 fall (18 män och 12 kvinnor). Orsakerna till den begränsade arbetskapaciteten bedömdes 1961 vara svårt motoriskt handikapp i 1 fall, synnedsättning i 2 fall,

TABELL

Sysselsättning		Arbetskapacitet		
		Full	Partiell	Ingen
<i>1961</i>				
Utbildning	36	22	14	—
Öppna marknaden	33	33	—	—
Skyddad verkstad eller jämställd verksamhet	30	—	30	—
"Ingen"	90	—	—	90
Totalt	189	55 (28%)	44 (34%)	90 (48%)
<i>1964</i>				
Utbildning	22	15	7	—
Öppna marknaden	48	48	—	—
Skyddad verkstad eller jämställd verksamhet	24	—	24	—
"Ingen"	95	—	—	95
Totalt	189	63 (33%)	31 (26%)	95 (50%)

¹⁾ Undersökning, utförd på uppdrag av Svenska Centralkommittén för Rehabilitering, SVCR (före 1 juli 1965 Svenska Vanförevårdens Centralkommitté, SVCK).

epilepsi i 2 fall och
psyisk retardering i 12 fall.

I 13 fall förelåg som arbetshinder en kombination av flera faktorer med dominans för ett beteendemönster, karakteriserat av allmän omogenhet, omdömeslöshet, initiativlöshet, markant långsamhet och bristande uthållighet.

Gruppen "utbildning" utgjordes av 36 ungdomar, vilkas framtida arbetskapacitet under pågående utbildning ej definitivt kunde fastställas.

Den intellektuella nivån var i 31 fall normal och det motoriska handikappets grad i 24 fall lätt. 22 av ungdomarna bedömdes få en framtida full sysselsättningskapacitet.

Resultat

Enligt tabellen har en förändring skett så, att 1964 33 % mot tidigare 28 % bedömdes ha full arbetskapacitet, 26 % partiell arbetskapacitet mot tidigare 34 % och 50 % ingen arbetskapacitet mot tidigare 48 %.

Full arbetskapacitet bedömdes de ungdomar ha som har anställning i öppna marknaden. Partiell arbetskapacitet har de ungdomar som arbetar på skyddad verkstad, samt de ungdomar som arbetar i annan form av skyddad verksamhet, hjälper till i familjeföretag, har hemarbete etc. Beteckningen ingen arbetskapacitet resp. ingen sysselsättning är inte helt adekvat men har använts på den grupp ungdomar, som är omhändertagna av Centralstyrelsen för vård och utbildning av psykiskt utvecklingsstörda i slutet eller öppen vård, vårdas på kronikerhem eller som inte har någon ordnad sysselsättning eller inkomst. En del av dessa sysselsätts på externa sysselsättningshem inom Centralstyrelsens ram eller på arbetsterapiavdelningen på den institution där de är intagna.

Arbetsförhållandena för de 36 fallen inom den tidigare gruppen "utbildning" hösten 1964 var att 22 fortfarande var under utbildning, 10 hade arbete i öppna marknaden och 4 sysselsattes på skyddad verkstad.

Utbildningens art för de 22 fallen under utbildning hösten 1964 var
6 på universitet,

11 på gymnasium,
2 på folkhögskola,
1 på särskoleexternat och
2 på yrkesskola.

De 10 som hösten 1964 var fullt arbetsföra hade följande sysselsättning:

4 kontorister,
1 ritare,
1 byggnadsingenjör,
1 telefonist,
1 receptionist,
1 sjukvårdsbiträde,
1 lagerarbetare.

Med ganska stor säkerhet kan man bedöma den framtiden arbetskapaciteten för de 22 som fortfarande hade utbildning. Full arbetskapacitet kommer i framtiden att föreligga i 15 fall, medan i de resterande 7 fallen tveksamhet föreligger och skyddad verksamhet är mer sannolik.

Den aktuella arbetskapaciteten inom gruppen "partiellt arbetsföra" hösten 1964 var, att av de 30 fallen hade

5 fall ingen arbetskapacitet,
20 fall oförändrad arbetskapacitet och
5 fall full arbetskapacitet.

De 5 fallen utan arbetskapacitet hade alla blivit placerade på sysselsättningsinstitutioner inom vården för psykiskt utvecklingsstörda.

Av de 20 fortfarande partiellt arbetsföra hade 15 sysselsättning på samma skyddade verkstäder som 1961. I 5 fall förelåg en påtagligt ökad arbetskapacitet som resulterat i en placering vid en institution med en mer produktiv prägel men fortfarande av karaktären skyddad verkstad. I några av dessa 5 fall kan full arbetskapacitet i framtiden bli tänkbar.

Av de 5 fall som förbättrats så påtagligt att de hade full arbetskapacitet sysselsattes nu

2 i kontorsarbete,
1 på teleteknisk verkstad och
2 som hemmafruar med hemarbete.

Orsaken till de förändrade förhållandena är, när det gäller fallen utan arbetskapacitet, att hjärnskadesyndromet med en kombination av mental retardation och motoriskt handikapp har blivit alltmer uttalat.

De 5 fall, som nu hade full arbetskapacitet, var samtliga normalbegåvade och hade ett motoriskt handikapp som inte i något fall var svårt. I 4 fall var det måttligt och i 1 fall lätt. Den motoriska diagnosen var i 3 fall spastisk hemiplegi och i 2 fall spastisk diplegi.

Den väsentligaste orsaken till att dessa fall inte tidigare haft full arbetskapacitet kan karaktäriseras som social omognad och bristande anpassningsförmåga. Det är uppenbart att dessa fall i relation till icke handikappade ungdomar visar en marknad eftermognad.

De fall som nu har *full arbetskapacitet* är av intresse att närmare presentera:

Fall 1

Högersidig spastisk hemiplegi. Motoriska handikappet lindrigt. Normalbegåvad.

Familjeförhållanden: Enda barnet i en relativt isolerat bosatt familj. Goda föräldra-barnrelationer, adekvat inställning till handikappet och realistiska ambitioner till habiliteringen.

Medicinsk vård och behandling: Kontrollerad sedan 10-årsåldern på barnsjukhus. Behandlingsåtgärder i form av sjukgymnastik 2 gånger i månaden av resande Cp-gymnast och för övrigt av modern efter instruktion av sjukgymnast. Övriga behandlingsåtgärder ej ansetts indicerade.

Utbildning: Vanlig folkskola.

Arbetskapacitet: Efter avslutad skolgång hjälpt fadern i dennes arbete av typen grovarbete. Vid arbetsprövning bedömd som intellektuellt genomsnittlig, emotionellt relativt stabil och mogen. Inställningen till handikappet bedömes som realistisk och arbetsmotivationen ansågs god. Fr. o. m. 1963 arbete vid televerkstad med inkomst av ca 1.000 kr i månaden hösten 1964.

Övrigt: Ogift. Bor inackorderad. Goda kamratrelationer. Idrottsintresserad. Har körkort och egen bil som gåva av föräldrarna.

Fall 2

Man 27 år. Högersidig spastisk hemiplegi. Motoriska handikappet måttligt. Normalbegåvad. Viss motorisk talrubbnings.

Familjeförhållanden: Uppvuxen i industristad, flera syskon.

Medicinsk vård och behandling: Kontrollerad sporadiskt på ortopedisk poliklinik. Sjukgymnastik i 20-årsåldern i 4 år. Talterapi i skolan.

Utbildning: Vanlig folkskola (enhetsskola). 1-årig kontorskurs.

Arbetskapacitet: Försök till kontorsarbete efter skolans slut i öppna marknaden misslyckades. Därefter under en följd av år på arbetsberedning i arbetsvårdens regi. Arbetsprövades i 20-årsåldern och bedömdes då ha god arbetsmotivation, god anpassningsförmåga och mycket god tränings-effekt. Han var emellertid långsam och kvaliteten på arbetet var dålig och man bedömde hans möjligheter att hävda sig i kontorsarbete som dåliga. Nu åter kontorsarbete i öppna marknaden, där han klarar sig utmärkt.

Övrigt: Ogift, bor i föräldrahemmet. Musikin-tresserad och aktiv inom föreningsarbete. Har lätt att få kontakt med andra och har både handikappade och icke handikappade vänner. Tidigare något omogen men har utvecklats och bedöms nu som socialt välanpassad.

Fall 3

Kvinna 21 år. Spastisk diplegi. Motoriska handikappet måttligt. Går utan käppar men med svårighet och blir fort trött. Kan inte förflytta sig längre sträckor. Har moped. Normalbegåvad.

Familjeförhållanden: Kommer från en relativt stor familj, som bor isolerat på landsbygden. Föräldrarna har varit oroliga och ängsliga för flickan under hennes uppväxttid och hon har varit ganska isolerad och skyddad.

Medicinsk vård och behandling: Sporadiska besök hos ortoped och barnläkare, dock mera regelbundet efter 11-årsåldern. Efter denna ålder sjukgymnastik under perioder på privat sjukhem, dessutom av resande Cp-gymnast 2 gånger i månaden samt av modern efter instruktion av sjukgymnast. Rehabiliteringsklinik 1963.

Utbildning: Vanlig folkskola, normalkass. Kortare folkhögskolekurs. Kortare kontorskurs.

Arbetskapacitet: Efter kontorskursen tillfälliga

skrivarbeten i hemmet. Även andra tillfälliga anställningar på kontor.

Sedan hösten 1963 kontorsanställning, huvudsakligen arbete i telefonväxel. Utför även andra kontorsuppgifter som t. ex. postsortering, maskinskrivning. Fungerar nu fullt tillfredsställande i arbetslivet. Var förut långsam men har nu tränat upp hastigheten.

Övrigt: Bor i egen bostad. Något blyg och passiv. Hon har förut varit osjälvständig och osäker och hade från början svårt att anpassa sig till de krav som ställdes på henne under yrkesutbildningen och de första arbetsanställningarna.

Fall 4

Kvinna 22 år. Vänstersidig spastisk hemiplegi. Motoriska handikappet måttligt. Normalbegåvad.

Familjeförhållanden: Enda barnet. Fadern tjänsteman. Modern har egna svåra personliga problem. Har varit mycket ängslig för flickan och har identifierat sig starkt med henne.

Medicinsk vård och behandling: Kontrollerad sedan skolåldern på barnsjukhus. Behandling hos Cp-sjukgymnast sedan skolåldern och till 21-årsåldern.

Utbildning: Vanlig folkskola, normalklass (enhetsskola). Anpassningskurs. Anmäld till kontorskurs.

Arbetskapacitet: Sedan skolans slut på arbetsutbildning till hösten 1963. Under den tiden kortare anställningar på fabrik och kontor. Hon arbetsprovades 1959 och bedömdes då som okoncentrerad och lätt uttröttbar men med god arbetsmotivation. Ansågs som mycket omogen. Efter anpassningskursen 1963—64 anställning i affär, där hon slutade hösten 1964, eftersom hon då flyttade till annan stad, där hon gifte sig. Hon sköter nu hemmet för sig och sin svårt invaliderade man och har dessutom deltidarbete.

Övrigt: Nygift, invalidbostad. Tidigare isolerad, inga kamratkontakter, och en allmänt ganska negativistisk inställning. Nu mera öppen och positiv.

Fall 5

Kvinna 28 år. Spastisk diplegi. Motoriska handikappet måttligt. Går utan hjälpmedel men med

svårigheter och ej långa sträckor. Synnedsättning. Normalbegåvad.

Familjeförhållanden: Uppvuxen i en mycket stor familj på landsbygden. Fadern lantarbetare. Positiv, accepterande och realistisk attityd gentemot patienten och hennes handikapp.

Medicinsk vård och behandling: Kontrollerad sporadiskt på ortopedisk klinik, där hon också opererats 9 gånger, haft skenkångor. Ingen sjukgymnastik annat än kortare tider i samband med operationerna.

Utbildning: Normalklass på internatskola för rörelsehindrade barn i 3 år, därefter vanlig folkskola, normalklass i hemorten. 3 år på yrkesskola för rörelsehindrade, avdelning för handaslöjd, där hon lärde sig sticka och väva.

Arbetskapacitet: Under en längre tid har hon vävt och stickat hemma på beställning. Nu sköter hon hemmet för sig och sin man, stickar något litet och passar under en del av dagen barn för mor som arbetar utanför hemmet. Kan därför anses ha full arbetskapacitet.

Övrigt: Gift, har dålig bostad. Har alltid levt i en ombonad, trygg familjeatmosfär och har fortfarande mycket kontakt med sin familj. Hon har just inga behov av andra kontakter utan är välanpassad i den miljö hon lever i.

Kommentarer

Cp-ungdomarnas sociala anpassning försvåras och deras arbetskapacitet begränsas av flera handikappande faktorer såsom:

- motoriskt handikapp
- intellektuell nivå-sänkning
- krampsjukdom
- talsvårigheter
- synrubbingar
- hörselskada

organiskt eller miljömässigt betingade psykiska förändringar.

En gradering av dessa faktorerers betydelse vore önskvärd för att på ett tidigt stadium kunna bedöma utvecklingsmöjligheterna.

Svåra handikapp betingade av syn- och hörselskador ger problem vilka som regel ligger utanför den speciella Cp-vården.

Av övriga handikappande faktorer ägnas under barnaåldern alltså det största intresset och de intensivaste behandlingsåtgärderna åt det motoriska handikappet, talrubbingen och krampsjukdomen. Möjligheten att med fysikalisk terapi minska det motoriska handikappets svårighetsgrad har belysts i ett tidigare arbete (2). Det bör dock understrykas att handikappet inte i högre grad kan elimineras.

När det gäller ungdomarnas sociala anpassning och arbetskapacitet tycks övriga faktorer spela en lika avgörande roll. Kartläggningen av arbetssituationen och socialutredningarna riktar uppmärksamheten på den betydelse som den intellektuella nivå-sänkningen och de psykiska störningarna har liksom på de rent miljömässigt betingade anpassningssvårigheterna.

Beträffande den intellektuella kapaciteten är en definitiv bedömning på ett tidigt stadium svår. Med en kontinuerlig observation under barnaåren föreligger knappast större svårigheter att tillförlitligt bedöma den framtida intellektuella kapaciteten. Målsättningen måste göras realistisk även med utgångspunkt från en sådan bedömning.

Det framgick av den tidigare undersökningen, att det fanns handikappande faktorer i ungdomarnas beteendemönster som t. ex. allmän omogenhet, brist på initiativ, markant långsamhet och bristande uthållighet. Av de frågeformulär, som besvarats av arbetsledare och assistenter inom arbetsvården framgår klart hur väsentliga dessa faktorer är. De är ofta dominerande orsak till att ungdomarna inte kunnat slussas ut på öppna arbetsmarknaden. Både i arbetsvårdsrapporterna och i socialutredningarna framträder sådana arbetshindrande egenskaper som osjälvständighet, bristande realitetsanpassning och oförmåga att bedöma den egna prestationen. Cp-ungdomarna är också ofta ensamma och har svårt att få kamratkontakter. Det är också påtagligt, att hos de ungdomar vars arbetskapacitet har förbättrats, är dessa handikappande egenskaper ej längre så markanta som hos ungdomar med oförändrad arbetskapacitet.

Socialutredningarna visar också, att många föräldrar är rädda för att låta ungdomarna klara sig själva. De betraktar dem fortfarande i många av-

seenden som barn, och med stor ängslan och under motstånd möter de ofta ungdomarnas försök att bryta sig loss. Många föräldrar ser också med oro på framtiden, då de själva inte längre kan ta hand om sina barn. Samtidigt vågar de inte släppa ungdomarna ifrån sig och gör mycket litet för att lära dem klara sig själva. Ungdomarna klarar ofta inte den enklaste matlagning och de städar inte sina rum själva. Det är inte ovanligt att föräldrarna köper alla kläder åt dem. De går med föräldrarna, när dessa besöker sina vänner eller går på bio, och de åker tillsammans med föräldrarna på semester.

Föräldrarna oroar sig också ibland för psykiska svårigheter hos sina ungdomar. Några ungdomar brukar ha depressionsperioder, andra är aggressiva och för några är sexuella frågor och förhållandet till det motsatta könet stora problem.

När man graderar de olika handikappande faktorerna finner man att svårt motoriskt handikapp liksom uttalad intellektuell nivå-sänkning innebär en allvarlig begränsning av den framtida arbetskapaciteten. Begränsningen måste accepteras på ett tidigt stadium och resultera i en realistisk målsättning. Likaledes är en svår epilepsisjukdom en lika allvarligt handikappande faktor. Talrubbingar är nästan aldrig en dominerande handikappande faktor.

Som ett stort problem framträder ungdomarnas psykiska störningar. Utan tvekan är dessa till en stor del direkt betingade av hjärnskadan och föga tillgängliga för habiliterande åtgärder. De psykiska störningar, som är betingade av yttre faktorer som t. ex. familj- och skolmiljö är dock i viss mån påverkbara och bör därför i högre grad än vad som skett uppmärksammas. Detta innebär att i en hel del fall måste ungdomarnas arbetskapacitet bedömas med försiktighet. Framför allt bör uppmärksammas att man hos en del ungdomar kan räkna med påtaglig social eftermognad. Denna försenade mognad är en följd av att den handikappade själv fordrar tid för att få en realistisk uppfattning om sitt eget handikapp. Det tar längre tid för honom att t. ex. anpassa sig på en arbetsplats, att göra sig fri från omgivningens överbeskyddande attityd, att lära sig ta egna initiativ, få självtillit, ta

kontakter med omgivningen och vinna vänner. Det är ej heller oväsentligt att omgivningen anpassar sig efter den handikappade. Lärare och kamrater på yrkesutbildningsinstitutionerna och arbetsgivare och arbetskamrater måste lära sig att acceptera den handikappade. Föräldrarna måste också förstå hur väsentligt det är för den unge att stå på egna ben.

Cp-ungdomarnas problem är sällan eller aldrig renodlat medicinska, psykologiska, sociala eller arbetsmässiga, utan består av ett komplex, där dessa problem är sammanblandade.

Cp-ungdomarna och deras familjer har ofta ett stort hjälpbehov, samtidigt som de står rådvilla och inte vet vart de skall vända sig. De har i många fall släppt kontakten med Cp-vården för barn eller får där inte den hjälp, som de nu be-

höver. Samlad expertis med möjligheter att beakta alla de problem som vård, behandling och habilitering av Cp-ungdomarna innebär finns inte tillgänglig i Stockholmsområdet. Det är ytterst angeläget att sjukvårdande, arbetsvårdande och socialvårdande myndigheter försöker åstadkomma en sådan instans i form av t. ex. en ungdomsdispensär.

REFERENSER:

1. Karlsson, B., Gardeström, L., Nordqvist, I., Jacobsson, F.: Ungdomar med cerebral pares. Socialmedicinska aspekter med speciell hänsyn till sysselsättningsförhållanden. Svenska Läkartidningen 1963:60: 3893.
2. Karlsson, B., Naumann, B. och Gardeström, L.: Results of Physical Treatment in Cerebral Palsy. Cerebral Palsy Bulletin 1960, 4:278.

GOTLANDS GARNET

av 100% ren ull
för stickning och vävning

Begär prover och offerter

Gotlands Ylle AB
Visby - Tel. 139 60

ARBETSTERAPI- och HOBBYMATERIAL

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 träarbeten.

Halsbandslås i olika utförande 1-5 rader.

Sadelgjord såväl mönstrad som enfärgad i 22 färger.

Väskhandtag i pärlbambu och rotting.

Pappstommar och **Silkebast** för bastflätning.

Skin och **läder** för alla ändamål.

Arbetsatser 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