

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom handikappområdet

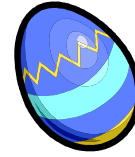
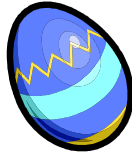


Äggande påskläsning!



Nr 1, mars 2005

www.poms.nu



Styrelse för Sveriges Handikapp psykologers Förening 2004-2005

vald vid årsmötet 2004-10-22

Ordförande:	Gunilla Svensson Hosjöstrand 11 791 47 Falun Tel 023-351 37 0730-30 48 78	Habiliteringen i Falun Falu lasarett, Psilandersväg 1 791 82 Falun Tel 023-49 03 73 Fax 023-49 05 13 gunilla.svensson@ltdalarna.se
Vice ordförande:	Inga Lundblad-Danielsson Sofiehemsvägen 52 B 907 38 Umeå Tel 090-77 92 08 070-792 31 74 inga.lundblad@sofiehem.ac	Kolbäckens habilitering Kandidatvägen 31-33 907 33 Umeå Tel 090-785 42 38 inga.lundblad.danielsson@vll.se
Kassör:	Peter Collsiö Kronobergsgatan 41 112 33 Stockholm Tel 08-652 48 31 070-484 88 20 petercollsioo@swipnet.se	Habiliteringscenter Täby för vuxna Kemistvägen 8, 2 tr 183 44 Täby Tel 08-446 36 20 peter.collsioo@sll.se
Sekreterare	Carina Åsling Stockmossvägen 1 146 37 Tullinge, Tel 08-778 0866	Habiliteringscenter Tullinge, Römossevägen 25 plan 3 146 31 Tullinge Tel 08-449 95 18 carina.asling@sll.se
Vice kassör, hemsidan:	Mattias Eriksson Södra Esplanaden 3 B 223 54 Lund Tel 046-211 24 70 073-781 17 55 meriksson@hem.utfors.se	Socialförvaltningen Handikappomsorg Stadshuset 241 80 Eslöv Tel 0413-625 43 mattias.eriksson@eslov.se
POMSbladet:	Bo Kahnberg Floravägen 41 664 32 Grums Tel 0555-102 15 kahnberg@swipnet.se	Landstingets Psykologenhets Järnvägsgatan 7 652 25 Karlstad Tel 054-61 40 71 070-312 56 31 pomsbladet@poms.nu



Innehåll i detta påsknummer av POMSbladet:

SHPF: s styrelse från 2004-10-11	sid 2
Redaktionens sida	sid 4
Styrelsens sida	sid 4
Ny sekreterare i föreningen: Carina Åsling	sid 5
Carlbeckkommittens slutbetänkande, SHPF:s yttrande.....	sid 5
Vi har läst.....	sid 9
”Walk a mile in my shoes” – stress och utmattning hos föräldrar till funktionshindrade barn.....	sid 12
Höstkonferensen 2005, preliminärt program.....	sid 16
Efterlysningar.....	sid 17
Våra nätverk och kontaktpersoner	sid 18
Platsannonser.....	sid 18
Protokoll från årsmötet i Umeå	sid 19

Framsida: Vår påskkärring är Selma Lagerlöf (1858 - 1940), ledamot av Svenska Akademien och nobelpristagare. Skulptur av Arvid Backlund. Statyn står mellan teatern och Klarälven i Karlstad.

POMSbladet utkommer med 4 nummer årligen, samtliga publiceras på föreningens hemsidas medlemsidor **www.poms.nu**.

Informera oss om fungerande e-postadress (gör det via hemsidan) så får du snabb avisering om POMSbladet plus annan nyttig information.

Medlemskap i föreningen erhålles enklast genom att fylla i formuläret online på hemsidan!

Nästa nummer av POMSbladet beräknas komma i juni 2005. Skicka in dina bidrag (gärna via mail till pomsbladet@poms.nu) **senast 15 maj 2005!**

Redaktionens sida



Han har lite svårt att bestämma sej, väderguden. Men just nu skiner karlstadssolen (inte servitrisen alltså) och varslar om ljusare och varmare tider. Det är trevligt att notera så pass många bidrag till detta nummer som har flutit in. Bra! Fortsätt så! Bladet är

inte avsett (bara) för styrelsens behov av att synas i skrift!

Två recensioner finns denna gång att läsa, men du har kanske själv läst något? Du vet väl om föreningens generösa erbjudande om att få boken betald mot att en recension presteras? Kontakta styrelsen innan bara.

Nu pågår uppladdningen för fullt i Dalarna för en förnyad konferenssuccé 5 – 7 oktober, ett annat evenemang föreningen planerar är deltagande på något sätt under Psykologidagarna 27 - 28 oktober.

Hur går det förresten i nätverken, hoppas dom väver vidare och hör av sig på hemsidan och även här i bladet.

Efter 27 år i omsorgsverksamhet/vuxenhabilitering har jag nu nästan helt lämnat området och jobbar numera mest med stressutlöst ohälsa och utmattningsproblematik i samarbete med ytterligare en psykolog, sjukgymnaster och psykiater. Vid mogna år är det en avsevärd omställning men jag förfäktar ändå åsikten att man som psykolog faktiskt kan byta verksamhetsområde. Vi är specialister på *psykologi*, inte nödvändigtvis på skilda syndrom, kroppsdelar eller sjukdomar.

Detta är ett av skälen till att redaktörsstolen blir ledig i och med höstens årsmöte. Det andra är att åtagandet ska vara 3 år, varken mer eller mindre. Då vet man nämligen att man kan få lov att bli avlöst. Ett viktigt villkor för folks vilja att äta sej föreningsuppdrag.

Jag har för den intresserade dristat mig till att beskriva lite hur jag har gått tillväga vid hopsättandet av POMSbladet. Men var och en finner förstås sina goda vanor!

Bo Kahnberg

Styrelsens sida



Som vice ordförande i föreningen ingår det att skriva under styrelsens sida. När Gunilla tog över ordförandeklubban och jag gick med i styrelsen, lovade hon mig att fortsätta skriva ett tag till. Det kändes skönt!! Men nu är tiden

inne för mig kära läsare och kollegor att delge en del av vad som händer i styrelsen.

Som ni vet fick vi en ny styrelseledamot vid årsskiftet, Carina Åsling, habilitering för vuxna, Tullinge, med lång erfarenhet av både barn och vuxna, vilket är en stor tillgång. (Hon presenterar sig närmare i detta nummer av Pomsbladet). Carina har tagit på sig sekreteraruppdraget i styrelsen.

Vi kommer framöver att behöva nya krafter i styrelsen och jag vill passa på att slå ett slag för det. Det är viktigt att veta vad det kan tillföra, både för den egna professionella utvecklingen och ha argument inför arbetsgivaren då man tar på sig ett styrelseuppdrag. Alla givande diskussioner i styrelsen med kollegor från olika delar av landet, utbyte av erfarenheter, blir ju kunskaper man tar med sig hem och på så sätt kommer den egna arbetsplatsen tillgodo. Som styrelseledamot kan man få goda idéer, tips, som kan ses som en professionell påfyllnad. Det är nyttigt att ibland lyfta blicken från den egna arbetsplatsens självklara värderingar och arbetssätt och få ta del av andras. Jag vet, många av våra kollegor upplever inte att man har tid för styrelsearbete och jag är övertygad om att tid är en bristvara för oss alla. Men min egen erfarenhet nu är ändå att styrelsearbetet kan bli en påfyllnad som ger kraft över till annat.

Just nu pågår mycket intensivt arbete i styrelsen. Vi håller i skrivande stund på med ett remissvar till Carlbeck-kommittens slutbetänkande. Efter ett uppdrag i POMSbladet blev vi till slut en liten arbetsgrupp, bestående av fyra personer, Gunilla Svensson, Birgitta Norrman, Päivi Rissanen Nilsson och undertecknad.

Carlbeck-kommittén har goda visioner och har gjort mycket "research" inför förslaget. Delbetänkandet och nu slutbetänkandet har varit intressant läsning, tycker vi. Inkludering, normalisering, samverkan och kvalitetshöjning har varit ledstjärnor för

kommitténs arbete och vem vill inte skriva under dessa fina visioner? Det är väl vägen dit som vi kan tycka olika om.

Besvikelse över regeringens ändrade direktiv, att ej låta kommittén arbeta fram ett förslag om särskolans avskaffande som egen skolform, lyser igenom kommitténs arbete, en besvikelse vi i arbetsgruppen också kunnat dela.

Det här är en laddad fråga, där FUB är splittrad och där det råder delade meningar även inom psykologkåren. En förändring av särskolan väcker mycket känslor och är en komplicerad fråga. Vi pratar om en elevgrupp med stora, men sinsemellan olika behov av särskilt stöd både pedagogiskt och psykosocialt.

Det finns mycket som fattas i kommitténs förslag, bl.a. vad vi som psykologer kan bidra med. Resursfördelning och ekonomi är starka krafter, som kan vara ett hinder för att genomföra goda idéer. Det finns mycket att förändra för att förbättra för elever med utvecklingsstörning, framförallt för att uppnå jämlikhet. Men det måste få kosta pengar, och vem ska betala med tanke på nedskärningar och slimmade organisationer? (Vårt remissvar finns i sin helhet i detta nummer).

Gunilla och hennes kollegor i Dalarna arbetar intensivt vidare på att få till en innehållsrik höstkonferens i Tällberg. Många bra föreläsare är redan vidtalade. Temat blir en fördjupning om begåvning, som en uppföljning av studiedagen 22/10 i Stockholm. Glöm inte att boka in datumet för konferensen, 5-7 oktober.

För styrelsen
Inga Lundblad Danielsson

Ny i styrelsen



Jag heter **Carina Åsling** och har precis tillträtt som sekreterare i Sv Handikappsyk styrelse efter Inger Claeson. Jag kommer ursprungligen från Skellefteå och gick min utbildning i Umeå. Jag arbetar

sedan -89 inom habiliteringen för vuxna i Stockholm och sedan -97 på Habiliteringscenter Tullinge. Jag har hela mitt yrkesliv arbetat inom detta område, förutom en kort period på 1,5 år då jag arbetade med vuxna med traumatiska hjärnskador. Jag ser fram emot ett stimulerande arbete i styrelsen!

Hälsningar Carina

SHPF:s yttrande över

Carlbeck-kommittens slutbetänkande

(SOU 2004:98)

FÖR OSS TILLSAMMANS - om utbildning och utvecklingsstörning.

Sammanfattning

SHPF ställer sig klart positiv till Carlbeck-kommitténs (*Förkortas i fortsättningen C.*) uppdrag att se över och förbättra utbildningen för elever med utvecklingsstörning. Inriktningen att höja kvaliteten i utbildningen och att kontakterna och samverkan mellan elever med och utan utvecklingsstörning ska öka är också helt i linje med dagens handikappolitiska program i Sverige.

Vi ställer oss positiva till C.s utgångspunkter men är besvikna över tilläggsdirektivet att C. inte fick arbeta på ett förslag där särskolan avskaffas som egen skolform. Vi ser det som en motsättning i praktiken mellan C.s uppdrag att öka inkludering och samverkan, samtidigt som man har skilda skolformer.

Vi ser det som viktigt att garantera elever med utvecklingsstörning en anpassad undervisning utifrån varje elevs behov och förutsättningar och att skapa individuella lösningar och anpassningar i miljön i form av ex. mindre grupper, kursplaner, specialpedagogisk kompetens inom en gemensam organisation. Som ett första steg i förändringsarbetet föreslår vi att särskolan som egen skolform kvarstår för elever inom träningsskolan, och att man för elever med lindrig utvecklingsstörning, som idag finns antingen i grundsärskola eller integrerade/inkluderade i grundskolan, avskaffar särskolan som egen skolform.

Våra synpunkter nedan kommer dock att ställas utifrån C.s förslag, att behålla grundsärskolan som egen skolform eftersom det är så kommittén har presenterat sitt arbete.

Vi ställer oss positiva till C.s förslag att bestämmelserna och regelsystemen för de olika skolformerna ska utformas så likartat som möjligt, vilket kan öka möjligheten till samverkan mellan skolformerna. Vi tycker att de är ett bra förslag med tre nya kapitel i skollagen om grundsärskola, gymnasiesärskola och utbildning för vuxna.

Vi är också positiva till förslaget om en mera enhetlig grundsärskola, med mer flexibla gränser sinsemellan och ett enhetligt namn,

men tycker samtidigt att det vore logiskt med ett närmande mellan elever med lindrig utvecklingsstörning och elever med svagbegåvning vilket framkommer av vårt förslag ovan.

En förutsättning för detta är hur grundskolan tillgodoser behov för elever med andra kognitiva svårigheter: svagbegåvning IK 70-85, ADHD, hjärnsynskada, non-verbal learning disabilities, dyslexi, rörelsehinder på grund av hjärnskador, nyförvärvade hjärnskador, Asperger/Autism m.fl specifika inlärningssvårigheter.

Den markanta ökning av antalet elever i särskola/särvux kan ses mot bakgrund av att grundskolan inte förmår möta ovannämnda elevers specifika behov. Även om C.s uppdrag gäller utbildning och utvecklingsstörning måste hela skolan genomlysas om vi ska förespråka en skolform för alla.

Internationellt går utvecklingen mot en skola för alla med internationella riktlinjer som förespråkas (s.285) Salamanca-deklarationen hävdar att integrerande åtgärder generellt sett ska prioriteras framför speciallösningar.

Vi menar dock att attityder och grundvärderingar måste utgå ifrån kunskap om det specifika funktionshindret som kan kräva speciallösningar. Elever på tidig utvecklingsnivå kan uppleva stress, oro genom överstimulering från miljön av samma förhållande som andra elever blir stimulerade av.

Vi samtycker till utmönstringen av begreppet utvecklingsstörd och att man använder begreppet barn-ungdomar-vuxna med utvecklingsstörning. Däremot är det förvånande att C. inte närmare preciserar vad utvecklingsstörning är, mera precist hur utvecklingsstörning ska utredas eller vilka diagnostiska kategorier som ska gälla i skolans värld.

Vi samtycker också till C. s förslag att höja kvaliteten genom specialpedagogisk kompetens, men vi saknar resonemang kring hur elevhälsan för elever med utvecklingsstörning kan utformas och utvecklas.

Vi saknar också mera djupgående resonemang kring de tvåspråkiga eleverna med inlärningssvårigheter/utvecklingsstörning och konsekvenserna av alltför lite undervisning på det egna modersmålet.

Vi anser utifrån vår yrkesroll som psykologer, att det finns förbluffande lite i C.s förslag om

vad vi som yrkesgrupp kan bidra med för att höja kvaliteten för elever med utvecklingsstörning. Vi syftar på kunskap om vad funktionshindret innebär för såväl inläring som möjlighet till socialt samspel, inkluderingsprocessen.

- **Rätten till grundsärskola och gymnasiesärskola**

Vi samtycker till förslaget att endast de barn/ungdomar som har en utvecklingsstörning bör tas emot i särskolan. För barn och ungdomar inom autismspektrat utan utvecklingsstörning har grundskolan ansvar för en anpassad undervisning.

Vi anser dock att en utredning om utvecklingsstörning kräver erfarenhet och kompetens och saknar att C. inte närmare går in på definition av utvecklingsstörning och hur utvecklingsstörning ska utredas. Eftersom utvecklingsstörning är ett kognitivt funktionshinder, väger psykologutredningen mycket tungt i utredningförfarandet. Det borde därför var en självklarhet att en psykolog bör finnas med vid beslut om mottagande i särskola.

Att ge besked om utvecklingsstörning till föräldrar är en grannliga uppgift, som kräver kunskaper om dess konsekvenser för det enskilda barnet och familjen. Informationen om utredningen och dess konsekvenser bör följas upp vid ett flertal tillfällen och vi anser den kunskapen bör förmedlas av en psykolog med erfarenhet av utredningar och av utvecklingsstörning i synnerhet. C.s förslag om vårdnadshavares rätt till insyn och delaktighet i utredningsprocessen samtycker vi helt och hållet med.

Då det gäller C.s förslag att det handlar om ett anmälningsförfarande till särskolan, istället för ett ansökningsförfarande instämmer vi om det innebär att anmälan föregåtts av en prövning om utvecklingsstörning.

Positivt också med kontinuerlig uppföljning och omprövning av utredningen på det sätt kommittén föreslår.

Bra med C.s avsnitt om utredning av barn med invandrarbakgrund. Vi saknar dock diskussioner om vilken betydelse för lite undervisning på det egna modersmålet kan få på sikt för elevens inläring av kunskaper och därmed för begåvningsnivån mätt med intelligenstest.

Vi ställer oss positiva att föräldrainsflytande över val av skolform permanentas, men anser att det i praktiken sällan handlar om ett reellt val, då de föräldrar som väljer grundskolan för sitt barn, upptäcker att grundskolan ej erbjuder samma resurser som särskolan. Formellt ska samma resurser erbjudas, men i praktiken finns ej denna valfrihet.

- **Kvalitet i utbildningen**

Vi ställer oss positiva till de förslag om en nationell utvecklingsinsats i syfte att höja kvaliteten i utbildningen och öka samverkan, liksom tillägget i Lpo 94 och Lpf 94.

C. skriver att samverkan mellan skolformerna underlättas med en gemensam skolledning och då lärare från de olika verksamheterna ingår i samma arbetslag. Vi håller med om detta, men anser att det ej är tillräckligt för att en samverkan eller inkludering ska komma till stånd. Samverkan är en aktiv process som inte blir automatiskt enbart genom fysisk närhet. Psykologer som yrkesgrupp, kan bidra med kunskaper om funktionshindrets innebörd och om förutsättningar för integrerande processer, bör därför självklart användas i detta arbete på ett aktivt sätt. Detta kan ske genom handledning till personal, fortbildning, konsultation. Samverkan och inkludering handlar om skolledningens och personalens syn, attityder och framförallt om synen på utvecklingsstörning. Kunskap om utvecklingsstörningens innebörd för den enskilde i relation till såväl inläring som socialt samspel är själva grunden i detta arbete.

Vi anser också att skolledningen har en viktig roll då det gäller att öka och initiera samverkan, men vi tycker också det är viktigt att skolledare har gedigna kunskaper om utvecklingsstörning och dess konsekvenser och om särskolan och dess historia. Vi vill även framhålla nödvändigheten av rektors förmåga att leda verksamheten till pedagogisk utveckling. I dagens skola med stram budget upplever vi från fältet att förmågan hos rektorer att hålla budget till varje pris värderas mer än andra egenskaper. Bra att C. tydliggör ett förhållande som idag råder "...många skolledare har fått ansvar för verksamhet som de saknar tidigare erfarenhet av..." (s. 115)

Vi ställer oss positiva till ökat elevinflytande och till införande av betyg, och betyget MVG, om eleven så önskar, då det ligger helt i linje med jämlikhetssträvanden.

Elevhälsa. Vi saknar en utveckling kring resonemanget om vad elevhälsa kan innebära för elever med utvecklingsstörning. Eftersom elever med utvecklingsstörning är en mycket heterogen grupp, ser behoven mycket olika ut. Skolan behöver kunskaper om funktionshinder, flerfunktionshinder ur såväl psykologisk, specialpedagogisk som medicinsk synpunkt, liksom kunskaper och stödfunktioner (ex handledning) då det gäller att utveckla samarbetet och dialogen med föräldrarna. Eftersom det just nu pågår ett arbete i många kommuner med att utveckla elevhälsan, kunde C. varit mer vägledande på denna punkt.

Positivt med tydliga mål, planering, uppföljning och användning av begåvningsstöd. Idag finns en oklarhet för utskrivning av begåvningshjälpmedel som vi upplevt drabbat elever med detta behov. Regelverk behöver ses över.

- **Individuell utvecklingsplan**

Positivt med en individuell utvecklingsplan som C. föreslår, även om det finns en viss otydlighet mellan denna och andra planer ex åtgärdsplan, som idag finns som en självklarhet för många elever i skolan och ej enbart som utgångspunkt att något bör åtgärdas.

- **Grundsärskolan**

Vi ställer oss positiva till C.s förslag om att bestämmelserna i lag och förordning i största möjliga utsträckning görs gemensamma för grundskolan och grundsärskolan. Att grundsärskolan som begrepp ska innefatta hela den nuvarande särskolan. En förutsättning är dock att de särskilda kursplanerna för kunskapsområdena för elever på tidig utvecklingsnivå behålls, liksom särskilda kursplaner utifrån varje elevs behov och förutsättningar.

Vi beklagar dock att C. inte fick fullfölja det första direktivet, med en linje om att avskaffa särskolan som egen skolform. Det blir, anser vi, ologiskt att ett närmande mellan elever med lindrig-måttlig-grav utvecklingsstörning och ej samtidigt ett närmande mellan elever med lindrig utvecklingsstörning och elever med svagbegåvning, där gränsen är konstruerad. Vårt förslag blir därför i linje med ökad samverkan och inkludering att som ett första steg avskaffa särskolan som egen skolform för det som idag kallas grundsärskola och behålla den särskilda skolformen för elever i träningskolan tills vidare. Vi bedömer att

elever på tidig utvecklingsnivå har stora behov av särskilda anpassningar i miljön, psykologiskt, medicinskt, specialpedagogiskt. Dessa behov finns givetvis oavsett skolform och behöver garanteras. Helst skulle vi önska en organisationsform för alla men föreslår att genomförandet sker i etapper. Vi måste lyssna på de anhöriga som oroas att förändringsarbetet kommer att innebära nedrustning. Detta får inte ske. Alla åtgärder ska utgå ifrån den kvalitetshöjande aspekten!

Vi ser positivt på alla förändringar som C. tar upp om utveckling av gymnasieskolan. Flera val och större valfrihet rekommenderas. Både elever och anhöriga är ju idag missnöjda vilket redovisats i Skolverkets undersökning. Det är därför negativt att införa en inskränkning i möjlighet att välja en annan ort genom brist i stöd till inackorderingsavgift. Vi vill samtidigt påpeka olika behov för gymnasieskolans elever. Ibland kan den VISION som C. har (s.123) komma i konflikt med verkligheten. Vi syftar på "...i mindre teoretiska ämnen kan samspel vara möjlig...". Det är inte enbart kunskapsmål som är hinder i samspel. Vi kan inte bortse ifrån att elever på gymnasieskolans Estetprogram och verksamhetsträning elever har så skiftande behov inom t. ex ämnet Drama. Givetvis positivt med projekt där samspel kan vara realistiskt.

- **Vuxenutbildning**

Positivt med den nära anknytning till övrig vuxenutbildning som förespråkas. Det skulle vara positivt med utökade möjligheter att få fortsätta med vuxenutbildning i folkhögskoleform för vuxna med utvecklingsstörning. Idag inskränks dessa möjligheter mest utifrån det ekonomiska perspektivet. Flera Folkhögskolor har lämpliga erbjudanden för vuxna med utvecklingsstörning. Vi har också erfarenhet av att denna studieform ofta innebär en positiv utvecklingsmöjlighet för de personer som under skoltiden inte var lika motiverad till lärandet. Som C. påpekar s. 195 har idag många inte heller fått den utbildning som man faktiskt har rätt till. Vi vill tillägga att personer med utvecklingsstörning mognar senare och kan i vuxen ålder uppleva en ny motivation till lärandet som oinskränkt ska uppmuntras.

- **Kompetens och utbildning**

Vi stödjer helt och hållet C.s förslag att en allmän kompetenshöjning för blivande lärare och för all personal inom skolan. Kunskaper

om funktionshinder, dess konsekvenser, specialpedagogik och särskolan kommer att öka möjligheterna för samverkan. Däremot anser vi att en allmän kompetenshöjning inte är en motsättning mot specialisering och fördjupning för vissa lärare, eftersom det kräver en djup och gedigen kunskap om utvecklingsstörning. Idag finns brister i den specialpedagogiska utbildningen om det komplicerade lärandet. Flera praktiskt erfarna lärare inom särskolan som tagit steget till fördjupningsutbildning har uttryckt besvikelse över inriktning på forskning, konsultation. Man har saknat metod på det individuella planet med inriktning på inläring utifrån specifika funktionshinder. Ett annat problem som vi erfar på träningsskolan av idag utgår ifrån att assistenter och lärare har olika ledning. Detta skapar en otydlighet i rollerna. Vi instämmer i C.s förslag att assistenter behöver utbildning för sin roll. Ett mycket kompetent arbete som ska utföras utan utbildning.

- **Resurser och resursfördelning**

Viktig diskussion om hur resurser och resursfördelningssystem och dess konsekvenser för de enskilda eleverna. Vi anser att det är av yttersta vikt att garantera elever med utvecklingsstörning resurser, som följer eleven. Eftersom behoven ser väldigt olika ut, bör ett system som tar hänsyn till olikheterna utvecklas. De skillnader som finns idag är orimliga och föräldrars valfrihet inskränks i realiteten av detta.

Dagens elevpeng eller skolpeng som beräkningsgrund följer inte individen. På det sättet kan en elev med genomsnittsprestationer få allt mindre kvar av sin ursprungliga elevpeng om i samma klass eller skola finns en elev som behöver extra resurser. Detta gör att rektorn måste omfördela resurser mellan barnen. Ofta blir valet svårt och baserat på godtycke i stället för verklig kunskap om olika elevers behov av speciallösningar i den pedagogiska situationen. Hur påverkar detta system inkluderingen av barn med utvecklingsstörning? Dagens elevpeng skapar en utarmande situation för elever med normala prestationer samtidigt som elever som möjligen får extra resurser omfördelat av de övriga eleverna får en kortsiktig, terminsvis hjälp. Vi tror mer på en individpeng som följer just det barnet. Då behöver man utreda och beskriva barnets svårigheter och kanske ibland sätta en diagnos. Det primära i skolsammanhanget är kartläggningen av barnets svårigheter i skolan och planeringen i den pedagogiska situationen.

Ta lärdom av de studier i andra länder som visar att länder med starkt decentraliserat system är helt nöjda med fördelningssystemet som behovsbaseras på elevnivå. S.232 Den nackdel som diagnostisering och kategorisering innebär är dock nödvändig menar vi. En grannliga uppgift arbetsuppgift för psykologer och pedagoger. Viktigt att här beakta att elever inom diagnosgrupper kan ha skiftande behov. Det är de funktionella/pedagogiska behoven som ska styra och inte den medicinska diagnosen. Ett barn med diagnos Downs syndrom kan t.ex ha behov av en individuell pedagogisk plan som är helt annorlunda ett annat barn med samma medicinska diagnos.

Att identifiera och erkänna att elever med skiftande behov också behöver skiftande specialpedagogiska metoder är inte samma sak som negativ kategorisering, exkludering. Detta kan enklare uttryckas. Det behövs olika för att det ska bli lika! Mest behöver de som har störst behov (träningsskolans elever) särskiljande för dessa elever betyder menar vi erkännande av verkliga behov.

C. betonar glesbygdsskolans fördelar som blomstrande förebilder s.125. Vi instämmer i detta men undrar hur C. menar att ekonomiska medel ska tilldelas för B-skolornas överlevnad? Idag är det nedläggningshoten som präglar glesbygden.

Vi tror som Laina Kämpe uttrycker (s.275) att C.s förslag till förändring kommer att kosta. Ytterligare kostnad för skolan som helhet är en grundförutsättning för VISIONEN –en skola för alla. Som vi tidigare nämnde finns inom skolan många barn som söker särskola eftersom grundskolan av idag inte kan tillgodose elevernas behov av individuellt anpassade åtgärder. Skolan ställer redan idag stora krav på lärarna. Hur skiftande behov kan en enskild lärare tillgodose? En rättvis skola behöver styrande finansieringsprinciper som möjliggör de enskilda kommunernas kostnadsökningar utifrån elevernas skiftande behov.

Elevrelaterade belopp tror vi kan gynna samverkan och inkludering. Föräldrar kommer då att kunna göra verkliga val. Vi upplever idag ett stort godtycke hur enskilda rektorer använder resurs. Det finns exempel på skolor som föredömligt erbjuder barn med utvecklingsstörning goda utvecklingsmöjligheter. Dessvärre finns även många skolor med ledning som inte samverkar med anhöriga och Habiliteringens professionella i den anda som C. förespråkar. Det behövs därför mer styrande och tvingande riktlinjer än vackra visioner om en skola för

alla. Värderingar och en gemensam grundsyn inom organisationen är viktig för att samverkan ska slå igenom som C. uttrycker men det är ekonomin som styr.

Remissvaret har utarbetats av undertecknade för SHPF:

Gunilla Svensson, ordförande SHPF,
Habiliteringen i Falun

Inga Lundblad Danielsson, vice ordförande
SHPF, Habiliteringen i Umeå

Birgitta Norrman, medlem SHPF
Utbildningsförvaltningen i Stockholm

Päivi Rissanen Nilsson, medlem i SHPF,
Habiliteringen Tullinge



Vi har läst:

System Sällsynt & jag

Diktsamling

Av Frida Blomberg

Atremi, Örebro Universitet 2004

Frida Blomberg är storasyster till två yngre syskon, en bror och en syster Sara, som har Retts syndrom. Frida är född 1979 och detta är hennes första diktsamling. Diktarna handlar väldigt mycket om Sara, och framförallt om relationen mellan de båda systrarna. Vi får följa med på en resa genom starka känslor av syskonkärlek, sorg, ilska och förvirring, en ung flickas sökande efter sin identitet och att förstå meningen med det som är annorlunda.

"Min syster är inte som andra.

På grund av henne är jag inte heller det.

Hon är gravt utvecklingsstörd och funktionshindrad. Hon är också en vanlig tjej. Fast ovanligt klok.

Jag är storasyster som alltid fick vara stor.

Jag är också min systers ledsagare.

Fast mest är det hon som ledsagar mig."

Så lyder texten på baksidan av diktsamlingen, som en presentation, men också en sammanfattning av en väldigt stark syskongemenskap.

I dikterna får vi följa Fridas många frågor om sin syster, vem är hon och vad tänker hon på? Omgivningens förstående blickar, eller människor som tittar bort för att de inte förstår, som hon beskriver så här;

*"Jag önskar att någon kunde lyssna.
Men de försöker inte ens, de är rädda.
Så rädda för att höra, om det svåra, det
annorlunda."*

Och så beskriver hon konsekvenserna det får för henne, den stora systemen;

*"Jag vet att jag inte är som dem.
Jag är äldre inuti.
De ryggar tillbaka till sin trygga värld, där ingen
sjukdom finns.
Jag är glad för det jag vet, det som de inte ens
kan föreställa sig.
Det är bara det att jag också blir rädd ibland".*

Fridas beskriver sin starka kärlek till sin syster Sara, som trots att hon inte kan uttrycka sig verbalt ändå förmedlar klokhet och visar sin storasyster vägen genom livets många dunkla vrår.

Den äldre systemen lever vid sidan av den yngre, men också genom henne och hennes liv får så mycket mening genom den yngre systemen, att hon tappar bort sig själv. Hon beskriver på ett mycket starkt sätt just det dilemma som jag känner igen hos andra syskon, men som kan var så förbjudet att prata om.

Att bli den duktiga systemen, som blir medförälder, inte för att det uttalas av föräldrarna, utan för att det hos barn finns en fantastisk kapacitet att känna empati och lojalitet med föräldrar. Att leva i en familj med ett barn med funktionshinder kräver mer av föräldrarna, men också av syskonen. Denna kapacitet och förmåga hos barn är något man också måste se som en tillgång, en möjlighet att få ta ansvar. Men det finns också en annan sida, ett barn med funktionshinder kräver mycket tid och energi och risken finns att den "duktiga systemen" glöms bort, och enbart får bekräftelse på just det att vara den duktiga. Frida ger uttryck för detta;

*"Hur var jag så svår att älska, de andra var ju inte det,
även fast de inte ansträngde sig som jag.
Nej, tvärtom kan man tycka, de tog bara mer plats."*

*Mycket har förändrats, men känslan finns kvar
nånstans.
Att jag inte var lika värdefull, att jag bara
fanns."*

Fler och fler syskon skriver och berättar om att ha ett speciellt syskon, vår kunskap om syskons situation har tack vare det ökat. På många habiliteringar runt om i landet finns en medvetenhet om syskonskapets speciella villkor, det finns riktat stöd till syskon i olika former. Men det finns också en risk i samband med besparingar och effektivitetstänkande att syskon återigen glöms bort, som del av det viktiga nätverk för barn/ungdomar och vuxna med funktionshinder.

Jag vill varmt rekommendera denna diktsamling, till alla som arbetar med personer med funktionshinder, men också till andra som finns i barnets nätverk föräldrar, syskon, släkt, vänner. Just för att den på ett så fint och gripande sätt lyckas förmedla flera olika perspektiv samtidigt. Både den starka kärleken mellan systrarna och den kunskap om livet som systemen med funktionshinder för med sig, och på samma gång svårigheten att få tar för sig av föräldrarnas uppmärksamhet, att våga kräva att bli sedd, trots att föräldrarna har så "fullt upp" i vardagen.

Dikterna når rakt in i hjärtat på mig som både är förälder och psykolog, författaren lyckas förmedla på ett väldigt naket och ärligt sätt, styrkan och utsattheten med att leva i en familj med ett barn med funktionshinder. Syskon har olika upplevelser, det här är en systems berättelse, jag hoppas hon fortsätter att skriva.

Inga Lundblad-Danielsson



Se mig! Hör mig! Förstå mig!

**Gunnel Winlund och Susanne
Rosenström Bennhagen**
Stiftelsen Ala, 2004

Jag läste för en tid sedan verksamhetsberättelsen från Vuxenhabiliteringen i ett mellansvenskt landsting. Där redovisades hur många timmar varje yrkesgrupp hade arbetat med olika delgrupper inom habiliteringens målgrupp. För gruppen gravt utvecklingsstörda redovisades 0 psykologtimmar.

Att detta är orimligt förstår man när man läst den av ALA-stiftelsen i höstas utgivna boken **Se mig! Hör mig! Förstå mig!**. Gunnel Winlund, som är huvudförfattare är psykolog inom Vuxenhabiliteringen i Växjö, sedan många år och har tidigare skrivit boken **Tänksom**, om begåvningshjälpmedel för personer med grav utvecklingsstörning. Medförfattare är Susanne Rosenström Bennhagen, enhetschef för Safirens resurscenter i Malmö. Författarna skriver i sitt förord att boken är ett kunskaps- och arbetsmaterial, som beskriver grav utvecklingsstörning och näraliggande områden. Med materialet vill de förmedla kunskaper och erfarenheter från olika forsknings- och utvecklingsprojekt och översätta resultaten till ett vardagsperspektiv.

Och massor med konkret, praktisk och vardagsnära kunskap ger boken. Redan i innehållsförteckningen får man en överblick och kan sedan dyka ned i olika kunskapsområden, vägledt av tydliga rubriker och underrubriker. Kapitlen avhandlar bl.a. *Kartläggning som kunskapskälla, Med alla sinnen, Med hela kroppen, Att tänka och förstå, Den livsviktiga kommunikationen*. En mycket pedagogisk och inspirerande bilaga, *Äta och dricka* samt ständigt återkommande praktiska exempel bidrar till att göra boken till ett självklart material i personalgrupper, där man diskuterar kommunikation, tolkningsföreträde, temperament och personlighet, begåvning, struktur i miljön m.m. En ordlista samt förslag på fördjupningslitteratur ökar lättillgängligheten.

Jag lånade ut boken till Monika Cederberg, som har en vuxen dotter, med allvarliga sjukdomar och grava funktionshinder, däribland utvecklingsstörning. Hon har på ett alldeles makalöst sätt skaffat sig kunskap och kompetens för att på ett ändamålsenligt och lustfyllt sätt anpassa livet runt dottern. Monika uppskattade mycket att läsa boken. Hon skrev ner några kommentarer i samband med att hon återlämnade den:

"...jag känner mig sugen på att använda boken på olika sätt t.ex.

- runt mitt eget barn – med alla assistenter – helheten
- fokusera på ett bestämt beteende
- i studiegrupp med andra anhöriga och personal
- ha boken som uppslagsbok och sedan fördjupa mig
- framförallt använda den aktivt, inte låta den samla damm på hyllan
- Den känns värdefull! "

"Förresten ", tillägger hon "jag saknade bilder. Bilden talar också till mig."

Och det är en befogad önskan kan jag också tycka. Bilden är en så god illustration och exempel på det som boken vill förmedla. Nu medföljer emellertid en videofilm med en speltid på 27 min, även den pedagogiskt uppdelad i avsnitt. Där finns många goda illustrationer och den är ett utmärkt komplement till boken. Men det är inte alltid man har tekniska möjligheter att använda den.

Vi började forska och utveckla vår kunskap kring "den gåtfulla verklighet" som hör den gravt utvecklingsstörda människan till i mitten av 70-talet.

Trettio år har det således tagit att sammanställa ett material med sådan bredd och djup, som Gunnel Winlund här har gjort. Det finns fortfarande mycket att förstå, men vi har tagit ett stort kliv framåt i och med denna bok.

Kan det då vara bristen på tillräckligt djup kunskap inom områden som utvecklingspsykologi, neuropsykologi, andra kognitiva vetenskaper inkl kommunikation etc som gör att psykologer inte anser sig kunna arbeta inom detta svåra, utmanande men fascinerande område? Eller är det helt enkelt brist på mod? Att inte våga lägga ifrån sig de vanliga arbetsredskapen, som språk och abstrakt tänkande utgör och istället använda sina sinnen och inälvor i kombination med kunskap. Psykologen inom habilitering har definitivt ett uppdrag i handledning såväl som i behandling för människor med grav utvecklingsstörning. Detta visar denna bok mycket tydligt.

Brita Lindahl
Vuxenhabiliteringen, Falun

Dags för Tällberg igen!

Du har väl vikt dagarna 5 – 7 okt 2005 för höstens stora konferens?

Planeringen är redan långt gången av Dalapsykologerna som fick blodad tand förra gången det begav sig. Den här gången ska vi emellertid inte hedra Långbers med vår närvaro utan Åkerblads hotell. Mer information inför konferensen kommer i nästa POMSblad!

Walk a mile in my shoes...

Stress och utmattningstillstånd hos föräldrar med funktionshindrade barn

Av

Kristina Widén och Bo Kahnberg

Sammanfattning: Att vara förälder till ett intellektuellt funktionshindrat barn utgör en så stark påfrestning att resultatet ofta blir olika stressrelaterade tillstånd av ohälsa. I uppsatsen diskuteras möjliga stressutlösande faktorer i dessa föräldrars vardag, och relateras till forskningsrön liksom till aktuella uppgifter erhållna vid personlig kommunikation med primärvårdsp psykologer.

Bakgrund

Vi vill i denna uppsats förmedla några erfarenheter och tankar vi har samlat på oss under många års arbete med människor med funktionshinder inom dåvarande omsorgs verksamheten, nuvarande habiliteringen.

Fempoängsutbildningen i primärvårdsp psykologi vid Psykologiska Institutionen, Göteborgs universitet, har till stor del fokuserat på olika former av stress- och utmattningstillstånd. Detta är ingen tillfällighet. Den helt dominerande andelen av den ständigt ökande ohälsan kan nämligen hänföras till psykiska besvär.

Föräldraskap är inte helt lätt, och inte är det lättare då barnet genom skilda funktionshinder ställer alldeles särskilda krav på sin omgivning, speciellt då föräldrar och syskon. En familj med ett eller flera barn med särskilda behov av omvårdnad, tillsyn och krav på särskilda förhållningssätt, blir nästan undantagslöst en mycket utsatt familj. Därtill under avsevärt längre tid än vad som är fallet i normalfamiljen, ofta under barnets hela livstid.

Vid en rikstäckande undersökning (Socialstyrelsen 2003 refererad i Almqvist 2004) uppges att 26 % av kvinnorna och 16 % av männen (i åldrar 16-84 år) upplevde ängslan, oro och ångest. I vårt hemlän, Värmland, utgör andelen av vuxna i arbetsför ålder, vilka är sjukskrivna för psykisk ohälsa hela 38,8 % för kvinnor och 25,5 % för män. Sjukskrivning på grund av psykisk ohälsa har på ett år ökat med 15 %. Inom den offentliga verksamheten är man särskilt utsatt, bland landstingsanställda beror nämligen drygt 44 % av sjukskrivningsfallen på psykisk ohälsa.

Inom ramen för *Flickprojektet* i Göteborg, har Svenny Kopp (*Flickdagarna* 2004) funnit att mödrar till flickor med ADHD eller autism förvärsarbetar i mindre omfattning än andra mödrar. Avsevärt flera mödrar till flickor med ADHD eller autism är dessutom sjukskrivna eller har förtidspension än mödrar i allmänhet. Detta avspeglar sig förstas i dessa familjers ekonomiska situation. Medan 75 % av svenska barn lever med båda föräldrarna, gäller detta bara för drygt 60 % av flickorna i flickprojektet (20 % lever med enbart sin mor och 14 % lever med mor och styvfar). Samtliga dessa omständigheter ökar rimligtvis stressen på föräldrar till (i detta fall) flickor med ADHD eller autism.

Föräldraskapet – ett livsprojekt

Det vi sysslar med i kontaktintensiva vård- och omsorgsy rken har inslag av den situation som föräldraskap innebär. Genom strukturella skydd, förhoppningsvis tydligare roller och en professionell förmåga till nödvändig distansering, kommer man ändå betydligt lindrigare undan än "vårdpersonal på heltid". Pressen på föräldrar till barn med funktionshinder är intensivare och föreligger under många år, ofta med färre, om än några, tillfällen till nödvändig återhämtning. Som vårdpersonal finns alltid en möjlighet att förändra situationen genom att t ex byta arbete, en möjlighet man som förälder aldrig har. Även om man som förälder inte alltid deltar i den praktiska omvårdnaden om sitt funktionshindrade barn är man fortfarande, och alltid, förälder.

Tidigare forskningsresultat

Vi är nu inte dom första som skriver om detta ämne. Bl a har ett par avhandlingar ägnats åt föräldraskapets prövningar. Det man då oftast har studerat är föräldrars (och syskons) upplevelser av depressivitet, stress, social isolering mm.

Malin B Olsson (2004) har i en avhandling beskrivit situationen hos fyra olika grupper av föräldrar varav tre till barn med intellektuella funktionshinder. Hon har därvid jämfört föräldrar till såväl barn med Downs syndrom, föräldrar till barn med autism och till barn med annan orsak till sitt intellektuella funktionshinder. Dessutom har en kontrollgrupp ingått i undersökningen. Olsson har i fyra olika studier jämfört föräldrarna utifrån tre olika modeller. Dessa är:

- Lazarus & Folkmans *relational stress-processing model*. Denna har används för att tydliggöra individuella skillnader i upplevelsorna av och reaktioner på olika stressfaktorer
- Wallander & Varnis *risk and resistance model*. Hjälper oss förstå olika faktorer hos föräldrar till funktionshindrade barn som hotar resp underlättar deras copingförmåga
- Antonovskys begrepp *sence of coherence*, i vilka termer man kan beskriva personlighetsfaktorer av betydelse för individens stresshantering.

De studier av de nämnda föräldragrupperna och som gjorts utifrån detta, söker svaren på

- 1) förekomst och svårighetsgrad av depression,
- 2) betydelsen av en känsla av sammanhang (*sence of coherence*), dvs begriplighet, upplevelse av kompetens och meningsfullhet och känslan av att vara delaktig, samt 3) en studie som syftar till jämförelse mellan svenska och ickesvenska föräldrars upplevelser. En studie,
- 4) gjordes också med syftet att se om *sence of coherence* kan förklara både personliga styrkefaktorer och situationens hot mot dessa.

Vilka blev då resultaten?

Sammanfattningsvis kan man då säga att mödrar till barn med intellektuella funktionshinder genomgående är mera deprimerade än andra mödrar, men även mer deprimerade än fäderna. Den största stressfaktorn som familjerna rapporterade var en ständig upplevelse av tidsbrist samt att det sociala livet blivit mycket mera begränsat med ett handikappat barn i familjen. De flesta föräldrar beskrev ändå, inte oväntat, även positiva aspekter av föräldraskapet.

Det professionella formella stödsystemet upplevdes dessutom svårt att förstå sig på och inte alltid rättvist. En känsla av meningsfullhet/begriplighet, och att man kände kompetens och delaktighet i livet, dvs att man upplevde vad Antonovsky menar med *sence of coherence*, underlättar föräldraskapet.

En speciell observation Olsson gjorde, och som vi särskilt vill fokusera på, var att föräldrar till barn med autism upplevde mer depressiva känslor och stress än de andra föräldragrupperna. Föräldrar till barn med Downs syndrom upplevde däremot minst stress av föräldrarna i försöksgrupperna.

Marika Veisson (2000) har i en avhandling nått liknande resultat. Hon har studerat faktorer av betydelse för den psykiska hälsan hos såväl föräldrar som syskon till barn med intellektuella funktionshinder. Variabler hon undersökt har bl a varit självuppfattning, extraversion och depressivitet.

Veissons resultat stöder i mångt och mycket Olssons. Hennes undersökningar bland estniska föräldrar till intellektuellt handikappade barn visade på större grad av introversion jämfört med en normalgrupp av föräldrar därifrån. En skattning även av neuroticism (Veisson använde bl a Eysenck Personality Inventory – EPI) visade – främst för mödrarna – en högre grad av neuroticism på denna skala.

Genomgående noteras att mammorna upplever starkare negativa känslor till följd av sitt föräldraskap till barn med intellektuella funktionshinder än papporna.

Författarna nöjer sig emellertid med att beskriva detta. Dessa fynd lockar till spekulationer vilket vi senare avser göra. Men först ville vi genom att intervjua två kollegor, komplettera de rön avhandlingarna gett.

Intervjuredovisning

För att alltså få mer konkret och aktuell kunskap om hur det ser bland de patienter som en psykolog på en vårdcentral möter har vi intervjuat två kollegor. De arbetar på två vårdcentraler i Värmland och har uppmärksammat att en stor del av de patienter de möter har en bakgrund som förälder till ett eller flera barn med funktionshinder. På en av vårdcentralerna kan i perioder så många som en tredjedel av psykologens patienter ha denna bakgrund.

Patienternas väg till psykologen är alltid via läkarremiss, oftast från distriktsläkare, ibland sjukhuset. Det innebär att de är medicinskt undersökta, och att man har tagit prover för att kunna utesluta olika somatiska sjukdomar. De flesta kommer till psykologen för stressutlöst depression eller krisreaktion. Mammorna överväger, men även pappor söker hjälp. Det finns en övervikt av ensamstående föräldrar.

Kontakten med psykologen inleds ofta med att man gör en kartläggning av den totala livssituationen. Ibland leder den till någon form av nätverksmöte där man sammanför de olika myndigheter/instanser som är inblandade i det aktuella fallet för att få till en gemensam lösning. I vissa fall innehåller psykologkontakten pedagogiska inslag för att hjälpa föräldern att få ordning i sin vardag. Antalet samtal kan variera men medeltalet ligger på 8-10 samtal/patient. Det innebär att vissa kommer bara ett fåtal ggr, medan några behöver en längre kontakt. Att få komma till samtal en gång i månaden fungerar som en säkerhetsventil för vissa och gör att de orkar vidare.

Bland föräldrarna till barn med funktionshinder, som söker hjälp, är det helt klart att det är neuropsykiatriska funktionshinder hos barnen som dominerar. Endast enstaka fall med barn med gravt rörelsehinder och därav följande stort vårdbehov finns med. Många av föräldrarna försöker i det längsta klara sig själva men till slut blir belastningen ändå för stor.

Föräldrarna känner oro för framtiden, hur det skall gå för deras barn. De upplever att de aldrig slipper ifrån ansvaret för barnen. Normalt sker ju en avtrappning allteftersom barnen växer och klarar sig bättre och bättre på egen hand. För barn med funktionshinder är föräldrarna det enda kontinuerliga stödet med ständig jour även när barnet går i skolan eller på annat sätt tas om hand av personal.

Överrepresentationen av neuropsykiatriska funktionshinder jämfört med t ex rörelsehinder stämmer väl överens med de studier som gjorts tidigare. En förklaring kan vara att dessa funktionshinder är mindre väl kända, både bland föräldrarna och allmänheten. Utseendemässigt avviker dessa barn inte från andra medan deras beteende kan vara både störande, olämpligt och oförutsägbart. Föräldrarna upplever att andra tycker att de borde uppfostrat sina barn bättre, och de kan också känna krav på sig själva att de borde klarat mer. Arbetssituationen och därmed ekonomin påverkas negativt av den ökade belastning som det innebär att ha ett barn med funktionshinder.

Många av barnen med neuropsykiatriska funktionshinder får stödinsatser genom olika instanser som t ex Barn- och ungdomspsykiatri eller Barn- och ungdomshabiliteringen, och en fråga man då kan ställa sig är om det bästa vore att föräldrarna fick hela sitt stöd på samma ställe. Utifrån våra och våra kollegors erfarenheter tror vi att det är viktigt att föräldrar har möjlighet till en egen kontakt och att inte allt hänförs till barnet.

Förutom detta är det ju ändå nödvändigt att man har en helhetssyn på familjens, och inte minst syskonens, situation.

Diskussion

Vad är skälet till att föräldrar, främst mammor, till barn med autism upplever depressivitet och stress i så hög grad, även jämfört med föräldrar till barn med andra intellektuella funktionshinder?

Vi tänker nu tillåta oss att spekulera lite om hur situationen för dessa föräldrar kan te sig ur just detta perspektiv: sårbarhet för stress- och utmattningsohälsa.

Det finns flera orsaker till stress hos dessa föräldrar. Både av yttre, rent praktiska, faktorer såsom sömnbrist, att aldrig vara ledig, sämre ekonomi och psykologiska faktorer. Att aldrig kunna få tillräcklig återhämtning och vila resulterar i en större utsatthet för psykologiska

stressfaktorer.

Bland de psykologiska faktorerna kan nämnas bristande gensvar från barnet, känslor av otillräcklighet och av skuld och skam.

Kvinnor/mödrar och män/fäder har från början skapats med betydande olikheter, såväl kroppsligt som psykiskt. Bland alla däggdjur finns en – för barnens överlevnad – betydande kompetens främst hos mödrar till inlevelse i och identifikation med barnet.

Man kan då tänka sig att upplevelsen av barnets svårigheter, och kanske lidande, sätter tydligare spår hos mödrar just på grund av denna faktiska och upplevda närhet. Barn med autism har svårigheter att ge en ömsesidighet i kontakten. Detta frustrerar mammans behov och gör upplevelsen av stress starkare. Den nödvändiga bekräftelsen av föräldraskapet uteblir eller störs vilket i varierande grad leder till en ond cirkel i barn-föräldrakontakten. En konsekvens kan då bli att man som förälder investerar mindre i kontakten eftersom man oftast inte får den förväntade responsen.

Man kan anta att *grad av förutsägbarhet* hos barnet vad gäller beteende är en annan viktig faktor. Föräldrarnas upplevelse av säkerhet i sociala situationer beror bl a på hur de kan förvänta sig att deras barn uppför sig. Det autistiska barnets benägenhet till oväntade beteendespel såväl hemma som ute bland andra människor kan därför antas ha betydelse. Känslan av att ha misslyckats i sin uppfostran inför andras ögon kan bli påtaglig. Människor känner sig vanligen mera trygga och komfortabla i närheten av personer med mer kända funktionshinder som t ex Downs syndrom. Förutsägbarheten är där större.

Är det OK att skämmas för sitt handikappade barn, för dess beteende? Frågan väcker säkert mycket känslor men är desto mera angelägen att ställa. Barnet som ses som ens förlängning i livet, bekräftelse på ens duglighet? Hur blir det då när barnet inte föds eller utvecklas enligt planerna ("drömbarnet", enligt Gurly Fyhr)? Många föräldrar har säkerligen betalat ett högt pris i form av lidande för förbjudna känslor av skam och som följd därav känslor av skuld. Får man skämmas för sitt funktionshindrade barn?

Upplevelsen av stress på grund av föräldraskap till barn med funktionshinder, påverkas i hög grad av vilket stöd och vilken förståelse man möts av från sin omgivning. Många har vittnat om känslan av att vara "en annorlunda familj", om utanförskap och social utsatthet.

Samhällets stödåtgärder har i många fall upplevts som krångliga att hitta rätt i. Alla dessa professionella kontakter kan i sig bli en stressande omständighet. Särskilt svårt blir det då kontinuiteten i kontakterna inte alltid sätts i främsta rummet.

Vi tror det är viktigt att föräldrar erbjuds ett stöd för egen del för att orka med föräldrarollen. Detta motsäger inte betydelsen av ett samtidigt helhets-/familjeperspektiv.

Det sociala umgänget med vänner och släktingar försvåras när man har ett barn med funktionshinder som följer med sig beteendestörningar. Därmed reduceras den mest naturliga källan till såväl praktiskt som emotionellt stöd.

Sammanfattningsvis kan vi se att föräldraskap, speciellt till barn med beteendestörningar, utgör en kraftfull stressfaktor. Barn med större svårigheter att relatera frustrerar våra naturliga behov av kontakt, och försätter oss ibland i skamfyllda sociala situationer. Lägg därtill den begränsade möjligheten till återhämtning, och till en rik social samvaro. Rekvisiten för stressutlöst ohälsa är därmed lätta att finna hos just dessa föräldrar.

Referenser

Anderson N & Anderson P E (2003). *Emotional longevity*. Viking/penguin.

Brolin, Ingrid. Personlig kommunikation 2004.

Englund, Margot (2000). *Psykologisk behandling i primärvård. Psykologmottagning integrerad i primärvården*. Rapport nr 3 Landstinget i Värmland.

Fyhr, Gurly (1993) *Den förbjudna sorgen*. SfpH's monografiserie nr 17, Stockholm.

Kopp, Svenny. Föreläsning vid *Flickdagar 2004*.

Olsson, Malin B.(2004) *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Department of Psychology, Göteborg University, Sweden

Söderlund, Ninna. Personlig kommunikation 2004.

Veisson, Marika (2000) *Disabled Children – the psychological status of Parents and the social networks of Siblings*. Department of Psychology, Göteborg University, Sweden

Währborg, P (2002). *Stress och den nya ohälsan*. Natur och Kultur.

Höstkonferensen 5 – 7 oktober 2005

Förra höstens konferens i Stockholm den 22/10 lockade många. Tema var "Begåvning - sett i ljuset av aktuell forskning"

- Konsensus om begreppet begåvning?
- Hur påverkar dagens neuropsykologiska kunskap synen på begåvningsteorier?
- Avgränsning utvecklingsstörning - andra kognitiva brister?
- Håller Piagets teorier om barns intellektuella utveckling utifrån aktuell kognitionsforskning?
- Är att mäta = att veta? Testens validitet för vardagsfungerandet.

Jan Alm, Annika Dahlgren och Mats Granlund var de inbjudna föreläsare som skulle hjälpa oss att besvara dessa svåra frågor. Samtidigt som vi fick mycket ny kunskap av våra föreläsare genererades nya frågor. I utvärderingen har många föreslagit att föreningen behöver fördjupa förståelsen av begrepp som begåvning, intelligens, utvecklingsstörning, mental retardation (MR), kognitiva svårigheter etc med detta tema för att om möjligt få till stånd konsensus om begreppen.

SHPF inbjuder därför till konferens i Tällberg, Dalarna den 5/10-7/10, 2005

Tema:

"Den svårfångade intelligensen"

Hur bedömer vi utvecklingsstörning och andra kognitiva svårigheter?

Nedanstående föreläsare har tackat ja till medverkan. Vi kan därför redan nu presentera ett preliminärt program

Onsdag den 5/10:

Konferensen börjar med lunch, ordförande *Gunilla Svensson* hälsar välkomna *Birgitta Norrman* och *Brita Lindahl* inleder med personliga reflektioner om "Den svårfångade intelligensen" Båda har en lång erfarenhet inom vår förening och har samverkat med *Gunnar Kylén* på ALA-stiftelsen, "Forskningens Mecka om begåvningshandikapp". Konferensens deltagare får sedan möjlighet att i Open space förbereda frågeställningar till föreläsarna genom erfarenhetsutbyte med kollegor.

Torsdag den 6/10

Dagen disponeras av *Leif Havnesköld*, *Owe Almkvist* och *Göran Horneman*

Freitag den 7/10

Dagen inleds med *Ann-Charlotte Smedler*, därefter följer en paneldiskussion med konferensens samtliga föreläsare utifrån kursdeltagarnas frågor samt föreläsarnas reflektioner runt varandras föreläsningar. Konferensen avslutas med lunch.

Respektive föreläsares egen rubrik är ännu ej fastställd eftersom vi bitt samtliga föreläsare kommunicera med varandra kring konferensens tema. Denna unika förberedelse tror vi på ett nytt sätt kan gagna vår strävan till djupare förståelse och konsensus om de svårfångade begreppen.

Plats: Åkerblads hotell i Dalarnas natursköna Tällberg vid Siljan.

Ni får njuta av Dalarnas sköna natur och kultur i anslutning till programmet.

Kostnad: Kost, logi, samt konferensavgift är beräknad till priser mellan 3 700 - 4 700 beroende på enkel/dubbelrum och medlem/icke medlem.

Ytterligare information kommer i nästa POMSblad före sommaren. Vik redan nu tiden och prata med din arbetsgivare om att detta är en prioriterad konferens för ett mycket förmånligt pris.

Presentation av föreläsare:

Birgitta Norrman, leg psykolog, leg psykoterapeut, specialist i klinisk och pedagogisk psykologi Utbildningsförvaltningen i Stockholm, kursansvarig för Grundutbildning för psykologer inom Handikappområdet (Baskursen) som anordnas av IHPU

Brita Lindahl, leg. psykolog Vuxenhabiliteringen i Falun, arbetar med projektsamverkan inom neuropsykiatri samt forskning demens - utvecklingsstörning, lång erfarenhet inom begåvningshandikappets samtliga utvecklingsnivåer, föreläser även på ovannämnda Baskurs .

Ann-Charlotte Smedler, leg psykolog, universitetslektor Psykologiska institutionen, Stockholms universitet, författare till "Att testa barn", krönikör i Psykologtidningen.

Owe Almkvist, leg psykolog, professor vid Psykologiska institutionen, Stockholms universitet och Karolinska institutet, specialist i neuropsykologi.

Leif Havnesköld, leg. psykolog, leg psykoterapeut, författare och mycket anlitat föreläsare inom modern utvecklingspsykologi, rektor vid SAPU (Stockholms akademi för Psykoterapiutbildning).

Göran Horneman, leg psykolog, leg psykoterapeut, specialist i neuropsykologi Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Kursansvarig för flera specialistkurser inom barnneuropsykologi som anordnas av IHPU.

Arbetsgruppen för Höstkonferens 2005-03-14
Genom Gunilla Svensson

Efterlysningar



Vår ordförande Gunilla erhöll för en tid sedan ett mail från två kollegor som just nu går sista terminen på psykoterapiutbildningen, steg 2 med familjeinriktning. Kontakt önskas inför uppsatsarbetet och man önskar tips framförallt rörande psykologers

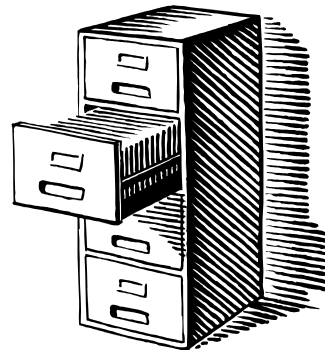
erfarenheter av terapiarbete för ungdomar med funktionshinder, men även psykoterapins möjligheter inom barn- och ungdomshabili-

teringen. Kontakt önskas främst med leg psykoterapeuter verksamma inom BUH. Maila direkt till Kerstin.Ollinen.Mortsell@vll.se!

Någon har skrivit följande på anslagstavlan:

"Hej! Jag är ganska ny i yrket och ska till att lära mig det något åldersstigna testet Griffiths. Jag har sökt på nätet efter artiklar m.m. om Griffiths, men inte hittat något. Jag har boken/manualen "Griffiths utvecklingsskalor I och II", tryckt 1980. Jag undrar nu om någon kan tipsa mig om det finns lite nyare information om testet. Finns det t.ex något skrivet om hur relevanta normerna är i dagsläget? Eller hur man ser på det testet idag? Finns det något i manualen som inte stämmer längre, med tanke på ny forskning? Något särskilt man bör tänka på när man använder ett så pass gammalt test? Jag är tacksam för alla tips om artiklar m.m. eller synpunkter som rör testet Griffiths. Tack på förhand!"

Det finns ingen uppgift på anslagstavlan om vem avsändaren är, så har du tips – gå in på hemsidan och skriv det då på anslagstavlan!



Arkivet – vår guldgruva (...kan bli)

På hemsidan finner du även **Arkivet**, tänkt som medlemmarnas gemensamma förvaringsplats, späckad med artiklar eller vadhelst vi nu har presterat, i skriven form och som vi naturligtvis inte egoistiskt vill sitta och ruva på själva.

Visst har även Du en massa material du kan tänka dig bli tillgängligt för medlemmarna? Maila i så fall till webbmaster!

Våra nätverk och kontaktpersoner



Psykoterapi

Kjell Nordenstam
(kjell.nordenstam@hab.sll.se)

Sexuella övergrepp

Anders Svensson

Kommunanställda psykologer

Mattias Eriksson
(mattias.eriksson@eslov.se)

Utvecklingsstörda som föräldrar

Lydia Springer
(lydia.springer@lul.se)

Finns intresse för **ett nätverk för nyanställda psykologer**? Kontakta då styrelsen eller ta initiativet på t ex anslagstavlan!

Psykologidagarna 05

Äger rum den 27 - 28 oktober.
Platsen för dessa blir Folkets Hus i Stockholm, och utställningsytorna kommer att vara placerade i händelsernas centrum.
Vi kommer att delta med information på dessa dagar, planeringen pågår för fullt.
Programmet - så långt det är klart - går att studera på www.ihpu.se



Sökes:

**Redaktör/
redaktion**

till den ansedda
föreningstidningen

POMSbladet

Tillträde: efter årsmötet 2005
Önskvärda kvalifikationer: förtrogenhet med ett gemensamt språk samt basal läs- och

skrivförmåga. Kännedom om pressetiska fundamenta liksom färdighet i användandet av någon form av skrivdon, ex vis dator är en merit.

Ansvaret för POMSbladet är av hävd treårigt.

För att ge lite mera beslutsunderlag för alla er som seriöst reflekterar över denna språngbräda in i journalistikens underbara värld ska jag beskriva hur tillblivelsen av ett ordinärt POMSblad går till:

Vår målsättning är att fyra nummer ska ges ut per år. Numera endast på nätet (på vår hemsidas mest slutna medlemsrum). POMSbladet är ett föreningsorgan och dess läsvärde avgörs främst av förekomsten av material insänt från medlemmarna som vanligen är något blygsamma författare, hängivna Jantelagen. I någon mån får man som redaktör uppmuntra skrivklådan och reducera medlemmarnas prestationsångest.

Jag brukar sedan efterhand som material tillkommer lägga detta i en mapp på datorn för mognad tills det är dags att redigera ihop en tidning. Strukturen på denna är ganska stabil, läsarna bör kunna känna igen sig. Därför utnyttjas föregående nummer som mall men berövas sitt innehåll (att ta bort innehåll visar sig vara mycket enkelt på datorn).

Jag gör tidningen i Word, ett program de flesta av oss använder. Jag brukar växla mellan en- och tvåspaltig layout lite beroende på material. Speciella teman, referat från konferenser och liknande brukar jag göra i avvikande layout, t ex enspaltigt.

Enklast är att göra tidningen i ett svep när alla bidrag finns redigerade var för sig (enhetligt typsnitt t ex). Börja framifrån och lägg till material genom kopiera – klistra in metoden. Bilder, grafik som hör till artiklarna lägger jag till direkt och på så sätt växer tidningen fram från sidan 1 och vidare.

Lite trixande med att få sidbrytningar rätt gör man lätt därefter, med lite utfyllnadsbilder t ex.

När jag tycker produkten är OK för publicering försöker jag få en kollega att korrekturläsa, alltid har man missat något av mindre eller större dignitet.

OK och dags för publicering! En pdf-fil görs lätt genom ett gratisprogram och så har vi tidningen i två format: word (*.doc), respektive Acrobat Reader (*.pdf). Fördelen med det senare är ju att den versionen ser lika ut oberoende av var den läses eller skrivs ut,

wordfilen däremot kan bli ganska förändrad beroende på läsarens marginalinställningar mm.

Jag skickar sedan upp båda versionerna till vår hemsidas server (detta görs enkelt med ett s k ftp-program) och kontaktar vår webbmaster Mattias som nu tar vid.

Mattias kastar sig över wordfilen och bryter ner den till mindre delar i det webbvänliga HTML-formatet för den som vill läsa på skärmen, artikel för artikel.

Det är skålet till att vi publicerar två versioner: ett snabbnerladdat (HTML) alternativ, och ett större utskriftsalternativ (pdf).

Mattias lägger filerna på rätta ställena på servern och ordnar länkningen samt aviserar därefter alla som naturligtvis har meddelat oss sin mailadress. Sekunden därefter kan man sedan ladda ner och läsa ett pinfärskt POMSblad.

Räds inte mötet med datorn, de program utöver Word som används är mycket enkla, och vill du slippa denna hantering kan du säkert begränsa dig till att maila wordfilen till Mattias så gör han säkert resten. Jag ställer gärna upp vid behov av support!

Protokoll fört vid årsmöte för sveriges handikapppsykologers förening 2004-10-22

1. Föreningens ordförande Gunilla Svensson förklarade årsmötet öppnat.
2. Till mötesordförande valdes Marit Kihlman.
3. Årsmötet fanns vara behörigt utlyst.
4. Godkändes föredragningslistan.
5. Till mötessekreterare valdes Eva Turner.
6. Till justerare valdes Birgitta Norman och Lena Fager.
7. Ordförande Gunilla Svensson föredrog verksamhetsberättelse för 2003 - 2004-10-31.
8. Föreningens kassör Peter Collsiöö föredrog kassaberättelse.
9. Revisionsberättelse för räkenskapsåret föredrogs.
10. Beviljade årsmötet styrelsen ansvarsfrihet för det gågna räkenskapsåret
11. Till ordförande för föreningen omvaldes Gunilla Svensson.
12. Till styrelsemedlemmar valdes:
 - a. Inga Danielsson, Barnhab Umeå (omval)
 - b. Peter Collsiöö, Vux hab, Täby(omval)
 - c. Mattias Eriksson(omval)
 - d. Bo Kahnberg psykologenheten Karlstad (omval)
 - e. Monica Rosén Barnhab, Luleå (nyval)
 - f. Carina Åsling, Vux hab, Tullinge (nyval)
13. Till revisorer för perioden 2004 -2005 valdes Lasse Banksjö, Umeå, och Kristina Canbäck, Göteborg.

14. Till Revisorssuppleanter för perioden 2004 – 2005 valdes Irene Nordström, Örebro och Jambe Liffner, Linköping.
15. Till valberedning för perioden 2004 – 2005 valdes Inger Claesson, Göteborg och Karin Wallgren, Stockholm. Valberedningen kan till sig adjungera ytterligare en representant.
16. Beslutades att årsavgiften skall vara oförändrad , 200:- för kommande verksamhetsår.
17. POMS-bladet kommer att utkomma med fyra nummer per år, från och med detta år endast i nätupplaga. Karlstad kommer att ha ansvar för utgivningen ytterligare ett år.
18. Inga motioner har inkommit till årsmötet.
19. Antogs styrelsens förslag till stadgeändring. Förändringarna är rent redaktionella, vissa ord och uttryck har bytts ut.
20. Beslutades att studiedagarna 2005 anordnas av Dalarna.
21. Under punkten övriga frågor blev Inger Claesson och Karin Wallgren(ej närvarande) avtackade av föreningens ordförande De båda lämnar nu styrelsearbetet. Årsmötet beslutade också att under denna punkt rikta ett stort tack till Karin Wallgren som lagt ner ett stort engagemang för att få dagens studiedag att bli ett lyckat arrangemang.
22. Avslutades årsmötet.

Marit Kihlman
Mötesordförande

Eva Turner
mötessekreterare

Lena Fager
Justerare

Birgitta Norrman
Justerare

Slutligen:

Vi har i styrelsen funderat på att något eller några nummer av POMSbladet varje år skulle göras till TEMANUMMER.

Vid tillfällen då kommande eller redan timad konferens dominerar innehållet ger detta sig förstås av sig självt.

Men kanske skulle det förhöja läsvärdet om vi kunde redigera speciella nummer på speciella temata? Vilka idéer finns?

Glad Påsk

Med denna förfrågan önskar jag alla läsare en
en förhoppning om kommande vårväder!

och när

Bo K