

FÖRLAMMAD I LIVSFARA vid brand på sjukhem

Vattenfalls chef:

Orörda älvar måste offras

Stenmark missnöjd Räknar bara segrar

Ledare: **TVÅ VALRÖRELSER?**

Kultur: Birgitta Mattsson: **Efter Kungstorgs-ockupationen**

Inga-Greta Agrell: **Udda barn och harmoniska föräldrar**

Udda barn och harmoniska föräldrar

»När man efter nio månaders väntan och förhoppningar på ett A-barn får reda på att man fått ett utvecklingsstört barn, då rasar hela ens värld och alla drömmar samman.» Så skriver Mona Back i sin nya bok *Omsorg?* (Forum). Det är en helt korrekt beskrivning av vad som händer när föräldrar drabbas av den katastrof det innebär att

MONA BACK framhåller hur väsentligt det är att den drabbade familjen får hjälp med bearbetningen av sin situation och sina problem. Hon trycker på att alla i en sådan förtvivlad belägenhet ska ha rättighet till hjälp. Hon framhåller också hur viktigt det är att den som ger hjälpen måste ha kunskaper och utbildning för sin insats. Samtidigt menar Mona Back — och med rätta — att en familj i denna situation behöver kontakt med andra familjer med motsvarande problem. Ibland avisas en sådan kontakt med motiveringen, "Vårt barn är ju inte alls så utvecklingsstört som deras". Man orkar inte se sanningen i all dess tragik.

□ Samhället sviker

Atskilliga situationer beskrivs i vilka samhället lämnar drabbade familjer i sticket. Väl fungerande institutioner läggs ner. Familjer som vill sköta ett utvecklingsstört barn hemma får i stor utsträckning stå utan hjälp, som vore behövlig för att föräldrarna skulle orka med sitt utvecklingsstörda barn. Informationen från läkaren till föräldrarna är ofta bristfällig. — Referatet av polemiken mellan dr Grunewald och professor Hans Forsman ger inte mycket av intresse för det fortsatta arbetet med de utvecklingsstörda barnen.

Under mina utbildningsår hade jag en klinisk lärare i barnsjukföräldrar till ett utvecklingsstört föräldrar rill ett utvecklingsstört barn på ett ganska bryskt sätt: "Se till att ni får barnet placerat så snart som möjligt, ni får ändå aldrig någon glädje av det". Att doktorn inte blev älskad av de drabbade föräldrarna kan man förstå. Själv tjänstgjorde jag vid denna tidpunkt på en avdelning med ett tiotal s k mongoloida barn i småbarnsåldern. Jag upplevde min tjänstgöring där som oerhört positiv. Dessa små sköra, ömtåliga men ofantligt charmfulla ungar beredde oss som arbetade med dem en stor glädje bara genom att vara till. Har man sedan upplevt hur ett åldrat föräldrapar talar om sin mongoloida flicka — ett litet "sladdbarn" — som sin

ålders glädje och tröst när de andra barnen vuxit ur hemmet, kan man inte dela uppfattningen att det mongoloida barnet inte kan bereda glädje. Hur den hemvårdade lilla solstrålen ska klara sig när föräldrarna inte längre finns till — det känns oroligt. Men vissa timmar på dagcenter kanske kan ge behövlig kontakt utåt för att klara en senare kanske nödvändig omplacering.

□ För bryskt eller för vagt

En annan klinisk lärare brukade inte omedelbart informera föräldrarna om sin upptäckt att barnet var defekt. Han ville att föräldrarna själva skulle upptäcka att barnet var avvikande och att de sålunda successivt skulle kunna ta emot vad livet hade att bjuda dem. Han ville vänta med informationen tills föräldrarna var mogna att ta emot den.

Praktiskt taget alla föräldrar till utvecklingsstörda barn, som jag haft att göra med anser att de fått information på fel sätt. Antingen för bryskt eller inte tillräckligt ärligt. Mitt intryck är att hur man än ger den första informationen riskerar man att den känns fel av den mottagande parten. Ett budskap som medför chock ger också i reaktionsfasen ett behov att anklaga. Det är rimligt att den som ger en så tragisk underrättelse stämplas som på något sätt ansvarig eller skyldig — åtminstone till att ha givit informationen på fel sätt.

Svårigheterna med kristerapin behandlas av Mona Back ganska ytligt. Jag tror inte hon riktigt har förstått hur komplicerat skeendet är i arbetet genom katastrofen, både för terapeut och klient.

Mona Back refererar Grunewald som talar om att handikappade har samma rätt till ett hem som vilka barn som helst. I samma andetag talas om rättigheter över huvud taget. Förf. förefaller som många andra i handikappvården fången i tanken på en matematisk rättvisa, som inte är till gagn. Ett handikappat barn — det må vara fysiskt eller psykiskt — har i många avseenden betydligt större behov än normalbarn.

få ett defekt barn. De råkar in i en kris och får genomlida alla krisens skeden från en initial förlamande chock, sedan en ofta våldsam reaktionsfas, därefter en bearbetningsfas och i bästa fall slutligen en konstruktiv nyorientering i tillvaron.

När det talas om rättigheter bör dessa ställas i relation till de större behoven, inte till någon tankegång om likhet i alla avseenden. När det gäller vården av det utvecklingsstörda barnet har dock Mona Back ögonen öppna för att vissa av dessa barn måste vårdas på institution, men hon anser, om jag fattat henne rätt, institutionsvården vara en nödlösning.

□ Bättre ett lyckligt barn än ett duktigt

Mona Back har alldeles rätt när hon kräver samhällets hjälp

för de utvecklingsstörda, både till avlastning av föräldrarna och stimulans och träning av barnen. Kanske lägger hon väl stor tyngd på träningen av de utvecklingsstörda. Många föräldrar tror att man genom träning kan komma nästan hur långt som helst. Risken därvidlag är att man skapar olyckliga barn, som känner sig ständigt otillräckliga inför de krav som ställs på prestationer. Föräldrar till både friska och defekta barn har en benägenhet att stirra sig blinda på vad barnen kan och inte kan. De behöver — vi behöver alla — en livsfilosofi som säger att det är viktigare att

vara lycklig än att vara duktig. Det är viktigare att acceptera än att träna det utvecklingsstörda barnet, hur viktig än träningen är.

Mona Backs bok *Omsorg?* manar till fortsatt arbete med dessa udda barn, men är kanske på grund av den något väl personliga stilen och framhåvandet av den egna personligheten av mindre intresse. Boken är emellertid ett intressant dokument beträffande Mona Backs och många andras upplevande av sin situation som föräldrar till utvecklingsstörda barn.

Inga-Greta Agrell