

NY VARDAG OCH NYA LIVSVILLKOR
Efter avveckling av vårdhem för
utvecklingsstörda i Skaraborg

Kent Ericsson

Projekt
"Avveckling-Utveckling-Livskvalitet"

Landstinget Skaraborg
Centrum för Handikappforskning,
Uppsala Universitet

FÖRORD

En viktig social reform pågår då vårdhem för personer med begåvningshandikapp avvecklas och ersätts med stöd och service i större närhet till ordinarie samhällsliv. Förändringen får ett särskilt symboliskt värde när den genomförs i Skaraborg där landets första vårdhem, Johannesberg i Mariestad, nu har avvecklats.

När Landstinget Skaraborg skulle genomföra denna förändring önskade man att en utvärdering skulle ske och man vände sig till Centrum för Handikappforskning vid Uppsala Universitet. Jag fick därigenom uppdraget som projektledare för projekt "Avveckling-Utveckling-Livskvalitet".

Jag vill rikta ett mycket stort tack till alla som på olika sätt bidragit med uppgifter och information till projektets undersökningar. Det gäller i första hand de personer som flyttat från vårdhemmen, men också deras anhöriga och personal samt alla andra som engagerat sig i vårt arbete.

Genom projektet har jag fått glädjen att samarbeta med psykolog Catarina Dahlgren, omsorgsansvarige Sirkka Gilbertsson, psykolog Marjukka Tuomi, socionom Barbro Tuveesson, fil. doktor Ingrid Zakrisson och omsorgschef Ingegerd Öhman. Docent Lars Kebbon vid Centrum för Handikappforskning har varit ett stort stöd till mig under denna tid. Ett stort tack till er alla! Ett särskilt tack vill jag dessutom ge till omsorgschef Ingegerd Öhman som varit landstingets kontaktperson. Hon har gjort en ovärderlig insats för att lotsa projektet framåt.

Jag vill också tacka Landstinget Skaraborg för dess initiativ till projektet och för dess ansvar för att slutföra det. Jag vill också tacka Delegationen för Social Forskning och Sävstaholmsföreningen för deras anslag till Ingrid Zakrissons delprojekt.

Genom detta projekt har vi kommit i kontakt med en engagerande, utvecklande och inspirerande verksamhet. Vi hoppas kunna förmedla något av detta i denna vår slutrapport.

Uppsala i mars 1995
Kent Ericsson

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

- 1 Kent Ericsson:
Avveckling, utveckling och livskvalitet
 - 2 Ingegerd Öhman, Kent Ericsson:
Omsorg under förändring i Skaraborg
 - 3 Kent Ericsson:
Alternativen till vårdhemmen
 - 4 Sirkka Gilbertsson, Kent Ericsson:
Vad säger dom själva?
 - 5 Barbro Tuvevesson, Kent Ericsson:
Nära varandra igen
 - 6 Kent Ericsson, Catarina Dahlgren:
Personal om sitt arbete på vårdhem och gruppbostad
 - 7 Kent Ericsson:
Bostaden, de dagliga verksamheterna och livet på orten
 - 8 Ingrid Zakrisson:
Livskvalitet för personer med grava begåvningshandikapp
 - 9 Kent Ericsson:
Diskussion kring en samlad bild
 - 10 Kent Ericsson:
Ett utvecklat medborgarperspektiv
- Referenser

1

AVVECKLING, UTVECKLING OCH LIVSKVALITET

Kent Ericsson

EN ANSTALTSTRADITION

När samhället förändrades under 1800-talet, förändrades också kraven på dess medborgare. Genom industrialiseringen skapades nya villkor för att försörja sig. Urbaniseringen påverkade familjens situation så att kärnfamiljen, när den inte längre klarade sig själv och inte självklart hade släkten att vända sig till, fick söka ett stöd hos samhället. Genom den obligatoriska skolan började samhället ställa krav på barn att de skulle lära sig läsa, skriva och räkna. Dessa krav blev till ett problem för en grupp, de med begåvningshandikapp, eftersom det är deras inlärningssvårigheter som skapar svårigheter för dem att följa med i vardagslivet.

Det var genom anstalter av olika slag som ett stöd förmedlades till personer med begåvningshandikapp. Till en början skapades de på privat initiativ av enskilda personer eller genom hjälpföreningar. Emanuella Carlbeck, som 1866 började bedriva undervisning i Göteborg och som 1875 etablerade Johannesberg i Mariestad, var en föregångare och ett exempel på detta (Melin 1966). Snart följde landstingen med i denna utveckling, då man tog sitt ansvar genom att börja bygga nya anstalter.

Den särskilda undervisning som dessa barn och ungdomar behövde blev snart den verksamhet som kom att dominera, eftersom de inte fick tillgång till den obligatoriska skolan. Ökade pedagogiska krav ledde dock snart till särskilda skolanstalter för dem som ansågs "bildbara", medan de som uppfattades som "obildbara" hänvisades till en annan anstalt, asylens. För vuxna "bildbara" som gått ut skolan fanns arbetshemmet. Dessa tre anstaltsformer kom att utgöra kärnan i det anstaltssystem som skapades under 1800-talet. De förlades ofta till lantliga miljöer med en ambition om att skapa en skyddad tillvaro för dem som levde där. Det fanns en optimism i den verksamhet man bedrev (Söder 1978).

Detta anstaltssystem levde kvar fram till mitten av 1950-talet. Redan vid sekelskiftet kan man dock skönja att dess karaktär förändrades. En pessimism började sprida sig, som sedan förstärktes genom 20- och 30-talens ekonomiska, sociala och politiska kriser. Detta förändrade anstalternas roll, då de nu fick uppgiften att skydda samhället mot personer med handikapp. Oavsett om de fick vård på dessa eller om de ställdes utanför dess insatser, var det ett torftigt liv som de erbjöds (Ericsson 1995).

HANDIKAPPADE I VÄLFÄRDSSAMHÄLLET

Förhållandena i Sverige under 1930-talet förde till debatten om ett välfärds-samhälle, d.v.s. om formerna för att organisera ett samhälle för att dess medborgare skulle få uppleva välfärd och ett gott liv även under tider då man helt eller delvis förlorat sin försörjningsförmåga (Ericsson 1985a, 1995). På vägen mot ett förverkligande av ett välfärdssamhälle ersattes den gamla fattigvården med mer moderna sociala serviceformer. Frågan om ett välfärds-samhälle gällde också personer med handikapp. Det var de handikappade

själva och deras organisationer som vid slutet av 30-talet förde fram krav på åtgärder om att få arbete, försörjning och ett fullgott socialt stöd. Som svar på detta tillsattes 1943 en offentlig utredning, "Kommittén för partiellt arbetsföra" (SOU 1946:24).

I sin diskussion om vilka som var att betrakta som partiellt arbetsföra hänvisade man till dem som då i England benämndes "handikappade". Kommittén avgränsades dem som de "vilka på grund av fysiska eller psykiska arbetshinder eller social belastning ha eller väntas kunna få svårare än andra att erhålla och behålla ett förvärvsarbete" (SOU 1946:24, sid. 12). När man exemplifierade vilka man menade, talade man om "blinda och synsvaga", "dövstumma och döva", "vanföra", "tuberkulösa" samt "kroniskt sjuka och åldersbelastade". Till gruppen "övriga" hänvisade man "psykiskt sjuka, nervklena, efterblivna, abnorma, alkoholister, straffade m.fl." (SOU 1946:24, sid. 14).

Att frågan om förbättrade livsvillkor knöts till en utredning om hur partiellt arbetsföra skulle kunna bli produktiva, var ett uttryck för att man såg en relation mellan social service och möjligheten till arbete och egen försörjning. Under åren från första världskriget hade en politik för att motverka arbetslöshet varit en hörnsten i den socialpolitiska arbetet (Olsson 1990).

I sina förslag tog kommittén avstånd från det sociala arbete som bedrivits i det förindustriella samhället. I kritiken vände man sig mot den filantropiska anda och de offentliga skyddsingripanden som varit vanliga, men som man menade var otillräckliga som utgångspunkt för ett modernt socialt arbete. Man vände sig också mot hjälp i form av anstalter och privata hjälpföreningar som enbart riktade sig till vissa grupper, exempelvis "blinda", "vanföra" eller "dövstumma". Även om de hade förmåga att tillgodose vissa personers behov, ansåg man att den stora nackdelen låg i att dessa specialiserade institutioner var ett uttryck för att det saknades ett socialt samhällsansvar för hela befolkningen.

Dessutom ansåg man att det var otillfredsställande att hjälpinsatser till personer med handikapp, som medicinsk behandling, yrkesutbildning, arbetsförmedling och bostadsanskaffning arrangerades inom ramen för sådana anstalter. Att i första hand rikta sig till de hjälpbehövande som levde där, innebar en slutenhet som fick till konsekvens att de som ställdes utanför anstaltens ansvar inte fick del av dessa hjälpinsatser. Man vände sig också mot denna anstaltsvård, som man ansåg präglades av en alltför patriarkalisk anda.

1946 ÅRS NORMALISERINGSPRINCIP

Denna kommitté ställdes inför ett vägval när det gällde framtida former för att förmedla ett samhällsstöd till personer med handikapp. Man kunde hänvisa dem till redan existerande anstalter vilka skulle kunna fortsätta att utnyttjas om de moderniserades. Men nu fanns också för första gången ett alternativ, välfärdssamhällets nya sociala service. Den socialpolitiska tanke som man uttryckte, och som låg som grund för det val man gjorde, beskrevs på följande sätt. Vissa moment har kursiverats här för att framgå med större tydlighet.

I full anslutning till denna målsättning för vårt sociala framstegsarbete har det synts kommittén för partiellt arbetsföra vara en given princip, att de partiellt arbetsföra skola i görligaste mån inordnas i de ordinarie system av sociala tjänster, som är under utbyggnad i vårt land. Därav följer såsom en arbetshypotes, att ingen speciell lösning utanför de allmänna sammanhangens ram skall förordnas, innan den generella lösningens tillämplighet för även viss kategori böra byggas, innan det bevisats, att de allmänt syftande institutionerna icke rimligtvis kunna anpassas för det i viss mån särpräglade klientelet.

Det behövs knappast understrykas att detta även för de partiellt arbetsföra själva måste vara ett medborgerligt grundkrav; det är fullt i enlighet med själva vår demokratiska uppfattning, att det lika människovärdet och de lika rättigheterna ställs i förgrunden. Samhällsinstitutionerna måste anpassas att kunna rättvist och helst i ett sammanhang omfatta olika individer, till vilken kategori de än må finnas höra med avseende på fysisk kraft, intellektuell utrustning, ekonomiska resurser etc. Att utesluta vissa kategorier ur den allmänna planeringen och träffa speciella föranstaltningar för dem kan givetvis ibland ej undgås, men måste vara undantag, ej regel. Psykologiskt betyder den 'normalisering' av de partiellt arbetsföras livsvillkor, utbildning, arbetsförmedling etc. säkert stor vinning. (SOU 1946:24, sid. 28)

Här uttrycktes en socialpolitisk idé om att välfärdssamhällets service också skulle få utnyttjas av personer med handikapp, om de organ som förmedlade detta stöd också gavs ansvar för alla och vidgade sina verksamhetsformer för att kunna möta allas behov. När man skulle motivera detta hänvisade man till demokratiska principer och man uttryckte därmed också sin uppfattning om dessa personer som fullvärdiga medborgare. Man hade också en förhoppning om att tillgången till välfärdssamhällets service skulle leda till en normalisering av dessa personers livsvillkor och man kallade därför sin socialpolitiska idé för normaliseringsprincipen:

"Normaliseringsprincipen", som hävdats av kommittén, innebär bl.a., att sarsinstitutioner för partiellt arbetsföra, när det gäller undervisning, utbildning m. m., bör vara undantag, ej regel. (Kommittén för partiellt arbetsföra 1949, sid. 21)

På detta sätt fördes det normala livet, istället för anstaltslivet, in som ett mål inom handikappområdet. Detta var dock en uppfattning som man ansåg enbart skulle gälla de "partiellt arbetsföra". Personer med ett svårare handikapp, som man benämnde "arbetsoförmögna", berördes inte av kommitténs förslag. De hänvisades istället till moderniserade vårdinstitutioner.

Normaliseringsprincipen när personerna med begåvningshandikapp

Denna socialpolitiska idé var allmän och gällde alla med handikapp. Det är dock svårare att belägga hur den sedan har nått olika handikappgrupper och stödet till dem. När det gäller personer med begåvningshandikapp fanns det tankar om en utveckling bort från anstalterna redan på 40-talet. 1949, när departementet skrev direktiven till 1951 års "sinnesslövärdskommitté", som skulle förbereda 1954 års lag, angav man att utredningen skulle "lämna ett anstaltstänkande" i sitt förslag. I en bilaga till kommitténs utredning finns också en presentation av normaliseringsprincipen.

Det är främst två personer i Norden som utvecklat denna socialpolitiska tanke när det gäller samhällets insatser för personer med begåvningshandikapp. Niels-Erik Bank-Mikkelsen i Danmark, efter kontakter i Sverige, diskuterade i slutet av 50-talet det synsätt som uttrycktes i normaliseringsprincipen. Han menade att det var en jämlikhetsfråga att också personer med begåvningshandikapp, istället för livet på institution, skulle få uppleva det normala liv som levs av allmänheten (Bank-Mikkelsen 1964). Det var annars Bengt Nirje i Sverige som har kommit att förknippas med normaliseringsprincipens tillämpning för personer med begåvningshandikapp. Efter att under större delen av 60-talet ha arbetat som ombudsman inom FUB sammanfattade han dessa erfarenheter i en artikel 1969. I åtta väl valda punkter uttryckte han vad han såg som karaktäristiskt för normala vardagsmönster och livsvillkor för personer med begåvningshandikapp. Artikeln skapade en omfattande

debatt i denna institutionspräglade verksamhet, om livsvillkor för dessa personer inte enbart i Norden utan i hela världen (Nirje 1969, 1992). Denna debatt pågår än idag (Ericsson 1985a, 1985b, 1986, 1995).

ETT SAMHÄLLSSTÖD REGLERAT AV LAGAR

Uppfattningen om vilket liv som personer med begåvningshandikapp skall få möjlighet att leva, var i samhället detta skall kunna äga rum och under vilka livsvillkor det skall ske, uttrycks i de lagar som anger vilka stödformer som skall erbjudas och reglerna för hur de skall kunna utnyttjas. Dessa antas av riksdagen och uttrycker därmed samhällets uppfattning om denna grupp. Det är 5 lagar som sedan 1944 reglerat hur samhällets omsorger om denna grupp skall utformas. När man ser till dem finner man hur samhällets uppfattning gradvis ändrats. En utveckling har skett bort från den gamla anstalts-traditionen för att idag istället föreskriva omsorgsformer som helt integrerats med den samhällsservice som riktar sig till allmänheten. Samtidigt skall man inte glömma att lagarnas regler inte utgör vardagens erfarenheter för personer med begåvningshandikapp. De föreskriver vilket stöd som huvudmannen är ansvarig att erbjuda, däremot inte i vilken takt eller omfattning som de skall ske (Ericsson 1995).

1944 års lag (SFS 1944:477) gällde inte alla utan enbart de barn och ungdomar som man uppfattade som "bildbara", eftersom det var den lag som för första gången reglerade den särskilda undervisningen till denna grupp. Även om den funnits tidigare var den inte lagstadgad. Den undervisning som skulle ske ägde rum på institution. Här angav man således inte någon utveckling bort från den gamla skolanstalten.

Det är istället i 1954 års lag (SFS 1954:483) som man finner de nya social-politiska tankarna. Här förde man för första gången in tanken om ett samhällsstöd utanför de traditionella institutionerna, när man angav att särskoleundervisningen skulle ske i externatform. De skulle kunna växa upp hos sina föräldrar och gå till skolan på hemorten som alla andra. När man på detta sätt angav att barn och ungdomar skulle få tillgång till dagliga verksamheter utanför hemmet, blev det naturligt att också reglera detta för vuxna. Externa arbets- och sysselsättningsavdelningar för dagliga verksamheter på hemorten, föregångare till nutida dagcenter, angavs också som en form av stöd. Men detta skedde enbart när det gäller dem med lättare handikapp, de "bildbara". Vårdhem skulle fortfarande svara för vården av de med mer omfattande handikapp. Detta ledde till att en serie av vårdhem började byggas vid mitten av 50-talet. De sista byggdes så sent som vid mitten av 70-talet.

1967 års lag (SFS 1967:940) hade egentligen ett liknande innehåll som den tidigare. Här förstärktes dock de integrerade omsorgerna för vuxna, då man angav att också inackorderingshem och egen bostad skulle kunna erbjudas som omsorgsform. Platsen för dagliga verksamheter för vuxna utanför institution benämndes här sysselsättningshem. Den radikala förändringen gällde dock dem med mer svåra handikapp. De barn och ungdomar som tidigare betraktats som "obildbara" fick nu för första gången rätt till undervisning genom den träningskoleundervisning som tillskapades. I grunden innebar detta ett förändrat synsätt på dessa personer. Samhället accepterade därmed att också de med de mest omfattande funktionshindren hade möjlighet till utveckling. Tanken om "obildbarhet" försvann formellt. Därmed påbörjades ett arbete som ledde till att också denna grupp fick tillgång till undervisning och till helt nya uppväxtvillkor. Möjligheterna att få leva i sin familj förbättrades när lagen också angav att hemmavård skulle kunna erbjudas. På så sätt skapades förutsättningar för att ytterligare en grupp skulle kunna växa upp utanför den traditionella institutionen. Vuxna med omfattande omsorgsbehov hänvisades dock fortfarande till ett liv på vårdhem.

Det samhällsstöd som 1954 och 1967 års lagar reglerade angav att landstinget skulle vara huvudman. Förutsättningarna för deras omsorger

förändrades dock dramatiskt i samband med tillkomsten av Socialtjänstlagen 1980 (SFS 1980:620). Den angav kommunen som huvudansvarig för de personer som vistades i denna kommun. Detta förhållande blev en grundläggande förutsättning för kommande omsorgslag.

I 1985 års lag (SFS 1985:568) var det därför enbart ett fåtal omsorger som ålades landstinget och de hade kompletterande karaktär. Denna lag uttryckte dock ett nytt förhållningssätt mellan personer med begåvningshandikapp och omsorgsorganisationen. Det var en begäran om omsorg från en enskild person, som skulle vara utgångspunkt för en utveckling av stöd och service till denne. Om ett erbjudande om stöd sedan inte uppfattades positivt, kunde det prövas i länsrätten. Här hade personen med handikapp således erhållit en juridisk ställning som inte funnits tidigare. Med detta synsätt blev det inte längre möjligt att bedriva vård på institution och vårdhem upphörde som omsorgsform. 1985 fick således samtliga personer med begåvningshandikapp för första gången rätt till ett liv utanför den traditionella institutionen. Detta blev den formella starten på avvecklingen av vårdhem för vuxna.

Om dessa institutioner avvecklades genom 1985 års lag kan man säga att det är landstingets omsorgsorganisation som avvecklades genom 1993 års lag (SFS 1993:387). Primärkommunerna fick med denna ett fullt ansvar för huvuddelen av stöd och service till personer med begåvningshandikapp. Det var första gången, eftersom de tidigare varit friskrivna från denna uppgift. I takt med att det sker en utveckling av deras kompetens att ge stöd också till denna grupp, kan de av ett landstings uppgifter som är av kommunal karaktär föras över till primärkommuner.

Avsikten här har inte varit att göra en fullständig analys av dessa lagar. Tonvikten har istället lagts på att studera hur skiftet från institutionell till integrerad omsorg har skett genom dessa lagar. Av detta framgår att en utveckling har pågått under en längre tid, sedan 40-talet, och att den vuxit fram gradvis. När deras rätt till ett liv i ordinarie samhälle sedan regleras 1985, kan man säga att välfärdssamhället också nått de med begåvningshandikapp som en gång uppfattades som "arbetsoförmögna".

EN NORMALISERINGSPROCESS

Den utveckling som dessa lagar representerar är naturligtvis mer mångfacetterad än vad som har kunnat redovisats här. Det är därför några aspekter som bör lyftas fram för att det skifte som ägt rum bättre skall kunna förstås. Mot bakgrund av 40-talets idéer om en "normalisering" av livsvillkor uppfattar jag denna utveckling som en normaliseringsprocess (Ericsson 1995). En grund till den ligger i ett avståndstagande till den ursprungliga anstalts-traditionen. Den förändring som följer kan karaktäriseras som en period av utveckling av nya idéer, mål och former av stöd och service. I takt med detta kan en avveckling ske av vad som tillhör den institutionella traditionen.

En första förändring som man finner gäller målet för denna omsorgs-verksamhet, d.v.s. frågan om vilket liv dessa personer skall ha möjlighet att leva. Medan det var institutionslivet som gällde inom anstalts-traditionen, har det skett en gradvis förändring från och med 1954 fram till och med 1985 års lag, den som för första gången angav rätten till ett deltagande i livet utanför institution för alla med begåvningshandikapp.

En andra förändring gäller formerna för det stöd som skall erbjudas. En organisation med rötter i en anstalts-tradition domineras naturligtvis av institutioner av skilda slag. De har också funnits med som accepterade former för omsorg ända fram till 1985 års lag. Vad som skett är en gradvis utveckling av integrerade omsorger. De kan sägas ha tagit sin början redan under 40-talets senare hälft och sedan vuxit sig allt starkare för att först i 1985 års lag anges vara en rätt för alla. När integrerade omsorger utvecklats och blivit etablerade blir den institutionsavveckling som föreskrivs en naturlig konsekvens.

En tredje förändring gäller ansvaret för detta stöd. Genom 1954 års lag förlades detta till en förvaltning i en regional organisation, landstinget. Den fick ett ansvar för huvuddelen av stödet till personer med begåvningshandikapp och där lade samhället sina resurser för denna uppgift. Samtidigt friskrevs andra organ i samhället för ansvar för denna grupp medborgare. Det blev därför en centraliserad särorganisation som skulle bedriva dessa personers omsorger. Genom den förändring som skedde i samband med 1985 års lag, förstärkt genom 1993 års lag, är det samhällets ordinarie organ som har ett ansvar också för dessa personer. Det sociala ansvaret övertogs av kommunernas sociala verksamhet och den tidigare särskolan blev en del av den ordinarie skolan. Även samhällets ordinarie hälso- och sjukvård fick ett fullt ansvar för personer med begåvningshandikapp. Vad som har kallats kommunalisering kan ses som en utveckling av ordinarie organs ansvar för denna grupp. I den utsträckning som ordinarie organ har kompetens att svara mot dessa personers behov, kan det traditionella landstingsansvaret avvecklas.

En fjärde förändring gäller en persons inflytande över sina omsorger. Den organisation som föreskrevs med 1954 och 1967 års lagar var hierarkiskt organiserad, med centrala och ensidiga beslut. De sociala, pedagogiska och medicinska funktioner som fanns representerade i centrala tjänster, var uttryck för att det fanns ett centralt ansvar i dessa avseenden och att dessa var befattningshavare med uppgift att, inom de ramar som lagen angav, ensidigt placera personer i de omsorger som man fann mest lämpliga. Genom 1985 års lag förändrades detta förhållande då personen fick ett inflytande över det stöd han erhåller, genom att han fick juridisk rätt att pröva sin begäran om stöd.

En femte förändring gäller synen på personer med begåvningshandikapp, deras behov, plats i samhället och vilken typ av stöd och service som behövs. Jag har formulerat detta som ett skifte av perspektiv. Eftersom 1954 års lag rörde undervisning och vård, kan den sägas uppfatta dessa personer som elever eller patienter. Detta ger ett synsätt som jag vill kalla ett kompetensperspektiv. Dessa två roller har det gemensamma att de pekar på den bristande kompetensen hos dessa personer, som uttrycker sig i deras brist på kunskaper eller att deras funktionsnivå är låg i vissa avseenden. 1985 års lag däremot, som erkänner dessa personers juridiska rättigheter, kan sägas uppfatta denna handikappgrupp som fullvärdiga medborgare. Detta ger underlag för ett medborgarperspektiv som poängterar personernas rätt till ett samhällsdeltagande och till ett inflytande över sitt liv. Denna normaliseringsprocess kan därför också sägas innehålla en utveckling av ett medborgarperspektiv och en avveckling av ett kompetensperspektiv.

ATT FLYTTA TILL ETT BÄTTRE LIV

Institutionsavveckling blir mot bakgrund av detta en logisk del av en förändringsprocess som pågått sedan 40-talet. Den socialpolitiska idén bakom denna förändring uttrycktes i vad som 1946 kallades normaliseringsprincipen. Med en förändring som består av en utveckling av nya verksamhetsformer och avveckling av gamla, blir vård på institution en form att förmedla ett samhällsstöd som inte framstår som önskvärd utifrån de nya idealen.

Tillkomsten av ett välfärdssamhälle har varit centralt i denna förändringsprocess. Det skapade nya former för ett samhällsstöd, vilket innebar att det fanns alternativ till de traditionella institutionerna. Denna nya situation tvingade också fram frågan om huruvida personer med handikapp skulle inlemmas i ett välfärdssamhälle. När man såg det som en demokratisk rättighet att få utnyttja detta, formulerades också ett förändrat synsätt på personer med handikapp. De var inte enbart mottagare av åtgärder utan personer med rättigheter. Till en början tänkte man sig att det enbart skulle vara de med ett begränsat behov av stöd som skulle få delta. Vad som skett är att ett förändrat synsätt kom att gälla samtliga med begåvningshandikapp, 40 år efter att denna socialpolitiska idé formulerades.

Personer flyttar

I Sverige har frågan om att lämna vårdhem som omsorgsform kommit att kallas institutionsavveckling. Men när man närmar sig detta problem är det inte ett begrepp som självklart hjälper till att klargöra dess innebörd. När man talar om att det gäller en institution, uttrycker man sig i organisatoriska termer. När man anger att den skall avvecklas, talar man på ett sätt som lätt inger dramatik och oro. Nämner man inte något om alternativ vid avveckling får man lätt intrycket av att något skall upphöra. Det är dock inte enbart en fråga om att välja rätta ord för att beskriva en utveckling. I grunden behövs en referensram för att kunna beskriva vad som pågår på ett sätt som underlättar en förståelse.

Tar man istället sin utgångspunkt i ett konstaterande att alla personer som lever på ett vårdhem måste flytta därifrån för att man skall kunna avveckla det, uppstår en formulering av ett annat slag. Det innebär att var och en måste flytta till en plats där det finns andra former som förmedlar det stöd och den service som denne har behov av. Gäller det en liten institution, är det få som flyttar. Är det istället en stor institution som skall avvecklas, är det många som flyttar. Den enskilde personen som flyttar blir därmed den minsta, och den avgörande, enheten i den förändring som pågår.

Därmed pekar man också på vilken uppgift som ligger i detta förändringsarbete. För att personer skall kunna flytta måste det finnas stöd och service som passar deras behov, på andra platser. Tillskapandet av dessa blir den avgörande uppgiften. Personerna kan ju flytta först när det finns adekvata omsorger att flytta till. Här finns således nyckeln till en strävan efter att avveckla ett vårdhem.

Huruvida alternativ kommer att tillskapas blir en fråga om det finns kunskaper om andra former för stöd och service, ekonomiska resurser att förverkliga dem och administrativ vilja och förmåga att genomföra en komplex förändring. Mot denna bakgrund framstår flyttning från vårdhem inte enbart som en individuell fråga. Den innehåller också den samhällsuppgift som det innebär att utveckla bostäder, dagliga verksamheter och arbete samt en bred allmän samhällsservice som skall kunna tillgodose dessa personers behov.

Ett ytterligare faktum som bidrar till komplexiteten i denna uppgift är att vårdhem avsågs vara platsen för personer med de mest komplexa och omfattande omsorgsbehoven. När vårdhem sedan upphör att vara omsorgsform är det integrerade omsorgsformer som behövs. Eftersom dessa ursprungligen var skapade för dem med lindriga handikapp, ställs dessa nu inför en helt ny uppgift. Tillskapandet av integrerade alternativ blir då också en fråga om att för första gången utveckla tankar och idéer, och att förverkliga dessa, om hur man skall kunna utforma ett samhällsstöd för att också kunna tillgodose behov hos de med de mest omfattande funktionshindren.

MOT ETT LIV MED SAMHÄLLSDELTAGANDE

När man ser på denna förändring från institutionell till integrerad omsorg ur personernas perspektiv är det nya frågor som växer fram. För den enskilde får inte beslutet om institutionens avveckling någon innebörd förrän det rör honom, hans kommande flyttning och hans framtida liv. Den blir naturligtvis viktig för honom eftersom han lämnar en miljö där han troligen levt under lång tid, för att flytta till platser och miljöer som han haft en mycket begränsad kontakt med.

På kort sikt blir det svårt att värdera betydelsen av detta, eftersom den första tiden kommer att präglas av aktiviteter för att upptäcka allt nytt och för att etablera sig på den nya orten. På längre sikt kommer frågan om huruvida detta liv innebär en förbättring eller ej, att grunda sig på en jämförelse mellan livet på institutionen som han lämnade och det som han lever nu. Vid denna jämförelse kommer det liv som erbjuder den bättre kvaliteten, att vara det som uppskattas.

En persons flyttning består av ett skeende över längre tid, som pågår såväl före som efter den konkreta flyttningen från vårdhemmet. Under denna period pågår förberedelser på institutionen, där det handlar om att välja ort till vilken personen faktiskt skall flytta. Man måste också redan nu skaffa bostad, dagliga verksamheter och andra former för stöd som han kommer att behöva. Efter flyttningen bor personen på den nya orten, i en ny bostad och med tillgång till nya dagliga verksamheter. Med dessa två platser som en plattform vidtar sedan ett arbete för att få en förankring på den nya orten, vilket består av att lära känna den med dess nya miljöer, verksamheter och personer, med sikte på att höra hemma där och att bli en medborgare i kommunen.

Denna flyttning från institution till platser inom ramen för det ordinarie samhället, är inte neutral utan en åtgärd som uttryckligen uppstått för att åstadkomma ett bättre liv. Man lämnar en institutionsmiljö som inte längre anses önskvärd för nya former som bättre skall fylla sin uppgift av att förmedla stöd och service för ett gott liv. Ett sätt att uttrycka denna förändring gavs inledningsvis då det sammanfattades med uttrycket samhällsdeltagande. Dessa personers deltagande i samhällslivet är det avgörande individuella målet när man lämnar institutionen.

En modell med några nyckelbegrepp

Den fråga som omedelbart följer är hur detta nya liv skall beskrivas. Man behöver ta ställning till detta eftersom det blir ett avgörande mål för arbetet med att utforma ett allmänt samhällsstöd och för utvärdering av detta. Frågan om vilka insatser som sedan skall erbjudas den enskilde personen, blir beroende av vilket liv som just denne önskar leva. Begreppet samhällsdeltagande behöver därför förtydligas och uttryckas generellt för att bli användbart. Samtidigt är detta ett begrepp som kan konkretiseras på flera sätt (Ericsson 1995).

Den modell som ges här har utvecklats ur erfarenheter gjorda när personer flyttat från ett vårdhem som skall avvecklas. Avsikten med den är att peka ut några aspekter av tillvaron för en person med begävningshandikapp, som framstår som särskilt viktiga i denna förändring. Den presentation som ges här kan sedan naturligtvis göras än mer täckande. Det finns också en tidsdimension när en modell som denna tillämpas, där vissa moment framstår som mer betydelsefulla i ett tidigt skede efter att ha flyttat. När tillvaron för enskilda diskuteras med denna utgångspunkt finns det också moment som tillmäts en större betydelse än andra.

När en beskrivning görs i modellform blir den generell, den uttrycks som om den gällde alla. Eftersom modellen här rör vardagen, använder den sig av vardagsuttryck. Men det gäller här personer med omfattande behov av omsorg och för många kan sådana vardagsuttryck verka främmande. Det här är personer som har personal kring sig och mycket kring ett förverkligande av denna vardags innehåll kommer att vara beroende av insatser från personal. Ett exempel på detta är promenaden i grannskapet där man bor, som man anser som viktig eftersom den kan vara en sätt att få se och knyta kontakt med andra. Man kan därför i en modell hävda att promenad är en viktig del av en vardag. Hur denna sedan förverkligas blir beroende av vilken enskild person detta gäller. Promenad för en person som är rörlig och som talar, kan ha en innebörd som för alla andra. För personen med ett gravt handikapp får den en annan innebörd. Det finns personal som skjuter rullstolen och som till stor del står för kommunikationen mellan personen och grannskapet.

Det finns också en risk att en beskrivning av vardagen så som den görs här framstår som trivial. Vad som presenteras kan uppfattas som inte något annat än några aspekter av en tillvaro som alla känner igen. Man bör då komma ihåg att detta är ett mål som är svårt att uppnå för personer med begävningshandikapp, särskilt för dem med ett omfattande behov av stöd och service. De har varit hänvisade till ett lång tid på vårdhem utan att få ha upplevt detta helt normala liv. För dem är det en dramatisk upplevelse att få

tillgång till ett mer normalt liv än vad det traditionella vårdhemmet erbjuder. När, eller rättare sagt om, dessa personer får uppleva ett liv som i stor utsträckning liknar ett som levs av personer utan handikapp, kan denna känsla av trivialitet kanske uppstå. Det är då lätt att glömma det omfattande och avancerade arbete som krävts för att uppnå och bibehålla detta.

ETT DELTAGANDE I SAMHÄLLSLIVET

För personen som flyttar får den nya bostaden en central roll. Den finns där bostäder finns för andra på orten. Den blir den fasta punkten i tillvaron, när han etablerar ett liv utanför vårdhemmet. När han väl flyttat dit blir uppgiften att låta den utvecklas till ett hem. Det är här han kan sätta personlig prägel på sin tillvaro, genom att skaffa sig möbler och utrustning som just han trivs med. Det är också här som han skall ha möjlighet att stänga dörren bakom sig och ägna sig åt ett privatliv (Ericsson 1995).

Till vardagen hör också att ha tillgång till en plats för verksamhet under dagtid, utanför sin bostad, under veckans fem arbetsdagar. För vuxna kan det vara ett reguljärt eller ett skyddat arbete eller, om personen har behov av omsorg och inte får tillgång till ett arbete, dagliga verksamheter med stöd och service. För personer med ett omfattande omsorgsbehov är det senare det mest sannolika alternativet direkt efter att ha flyttat från vårdhem. Det är vanligt att under en vecka delta i flera verksamheter. Det bör dock vara en av dem som blir personens basaktivitet och den dominerande verksamheten under en vecka. Den plats där den sker blir också den fasta punkten under denna vecka. Genom att detta är en form för stöd och service, behöver personen få tillgång till personligt valda verksamheter så att de tillsammans ger en meningsfull vecka. Med en strävan efter samhällsdeltagande är det naturligt att dessa äger rum där verksamheter för allmänheten pågår och att de verksamheter som han där ägnar sig åt är sådana som har lokal karaktär. På så sätt minskas ett avstånd mellan personernas verksamheter och de som pågår på orten och man har därmed tagit steg mot ett närmande.

En väsentlig skillnad mellan bostaden och basaktiviteten är att ett stöd förmedlas av olika personalgrupper. De har olika karaktär och kräver därmed olika slag av metodik. Trots skillnaderna har de också mycket gemensamt. Grunden för detta består av att de representerar två sidor av en persons tillvaro då de tillsammans täcker huvuddelen av ett dygn för personen. Dessa båda miljöer utgör också tillsammans en plattform för ett liv på orten. Det är från denna som en person får kontakt med och utvecklar relationer till den ort där han lever.

Ett deltagande i livet på orten genom bostaden sker genom att en person etablerar kontakter med miljöer, verksamheter och personer som han behöver för ett gott liv. Kontakterna med kommersiell service, framför allt i butiker av olika slag, uppstår när han köper sin mat, sina kläder och annan utrustning han behöver. Kontakter uppstår också med service på orten som bidrar till hälsa och välbefinnande. Det kan då exempelvis bli en fråga om att få tillgång till frisör och fotvård, distriktssköterska och apotek samt socialtjänst och vårdcentral.

Mycket av en persons deltagande sker genom sociala kontakter. Det finns en vänkrets av personer som han bor med, möter i sina dagliga verksamheter eller i någon form av fritidsaktivitet. Det finns också företrädare, d.v.s. personer vars främsta roll kanske inte består av att erbjuda vänskap utan som istället mer har uppgiften att ge stöd och att hjälpa till att hävda hans intressen när detta behövs. Andra som han har kontakt med är naturligtvis familjen. De är självklart i första hand föräldrarna men ju äldre personen blir, allt mer ökar kontakterna med syskon eller andra släktingar.

Under den fria tiden, under kvällar, lördagar och söndagar då han inte ägnar sig åt hemarbete eller andra uppgifter som behöver utföras, finns det möjlighet till rekreation och avkoppling. Sker det utanför bostaden bidrar det

till ett deltagande i livet på orten. Det kan också bestå av mer ordnade fritidsaktiviteter, där man ägnar sig åt en hobby, åt att roa sig eller åt engagemang i någon samhällsfråga. Hur han då reser mellan olika aktiviteter, med kollektiva transportmedel eller med färdtjänst, kommer också att påverka hans samhällsdeltagande.

Ett deltagande i livet på orten genom verksamheter sker dagtid och mot andra typer av miljöer. Här är personens basaktivitet utgångspunkt och den plats där den är belägen. Här finns inte några givna platser mot vilka ett deltagande äger rum. Vilka verksamheter en person till slut kommer att ägna sig åt blir en individuell fråga som avgörs med avseende på huruvida de är meningsfulla för honom eller ej.

Väljer man att låta verksamheterna förläggas till platser och miljöer i ordinarie samhälle, istället för till ett traditionellt dagcenter, kommer man att skapa förutsättningar för ett samhällsdeltagande. Lunchen är ett sådant exempel. Den kan förläggas till ett dagcenter, men kan också äga rum i en vanlig matservering där andra äter. Även under dagtid finns utrymme för verksamheter som bidrar till personens hälsa och välbefinnande. Det kan då exempelvis vara fråga om sjukgymnastisk behandling eller psykologens arbete med personens upplevelser av sitt handikapp. Det kan också gälla fysiska aktiviteter, exempelvis genom promenader eller genom aktiviteter i en simhall. En annan typ av verksamhet som har en utåtriktad karaktär är det informationsarbete som kan äga rum i skolor, föreningar eller i kommunala organ.

Den här modellen har hittills pekat på en rad funktioner i vardagen för en person med begåvningshandikapp. Den visar på vilka platser och miljöer som kan utnyttjas på en ort och vilka verksamheter som man där kan ägna sig åt. Det blir på så sätt en beskrivning av hur personen lever på orten i tid och rum.

Ett fördjupat samhällsdeltagande förutsätter att denna beskrivning kompletteras med en redovisning för de kvaliteter i vardagen under vilka personen lever. Inflytandet över hur denna vardag utformas är ett exempel på en sådan kvalitativ aspekt. Genom den uttrycks t ex i vilken utsträckning som bostad och dagliga verksamheter har valts och fått sin prägel av personens behov och önskemål. Materiell standard är en annan kvalitativ aspekt som uttrycker de ekonomiska livsvillkor under vilka en person lever. Mot bakgrund av den fokuseras frågor kring exempelvis standard på personernas utrustning i sin bostad eller på ekonomiska förutsättningar för att kunna delta i fritidsaktiviteter. De sociala relationernas karaktär kan ses som ytterligare en aspekt som kan bidra till att beskriva kvaliteter i vardagen. Medan förekomst av sociala relationer ger en uppfattning om vem som ingår i en bekantskapskrets, kan en beskrivning av relationerna klargöra hur en person med begåvningshandikapp bemöts, t ex med respekt eller med förakt. Självklart kan man också se till andra kvaliteter i vardagen.

MOT ETT LIV MED KVALITET

Den förändring av samhällets stöd till personer med handikapp som har diskuterats här tog sin början för ett 50-tal år sedan genom att några handikapporganisationer framförde önskemål om att också de skulle få uppleva ett bättre liv inom ramen för det välfärdssamhälle som var under utveckling. När man idag arbetar med avveckling av vårdhem finns det anledning att återkomma till denna ursprungliga tanke. Det blir relevant att ställa sig frågan om personer med begåvningshandikapp som flyttat från den stora institutionen får uppleva ett liv med kvalitet.

Frågan om huruvida en person lever ett liv med kvalitet, ofta uttryckt som livskvalitet, uttrycker en vidgad syn på dessa personers tillvaro. Tidigare var det mer vanligt att man frågade sig om insatser ledde till förändringar i form av ökad förmåga eller kompetens. Med detta synsätt kommer frågan

istället i första hand att gälla livsvillkoren och därmed dessa personers vardag. Det är detta synsätt, tillsammans med andra begrepp och modeller som redovisats i detta avsnitt, som får utgöra referensram för de studier som följer.

2 OMSORG UNDER FÖRÄNDRING I SKARABORG

Ingegerd Öhman Kent Ericsson

BAKGRUND

Den utveckling av ett samhällsstöd som beskrivits tidigare har gällt socialpolitik och lagar i Sverige. Man finner en förändrad inriktning och lagar med ett regelsystem som skapats för att under ett antal år driva en utveckling mot mer samhällsintegrerade omsorger. Samtidigt finner man en inriktning som avlägsnat sig från de traditionella vårdhemmen. Den huvudman som hittills har haft ansvaret för att förverkliga denna förändring är landstingen. Uppgiften för dem har bestått i att skapa och erbjuda former för stöd och service till de enskilda personer som har rätt att få tillgång till dem. Den redovisning som följer beskriver i korthet hur de övergripande intentionerna förverkligats i ett landsting. Presentationen av utveckling och förändring i Skaraborg blir därmed en ram för det utvärderingsprojekt som kommer att presenteras. Huvuddelen av detta kapitel bygger på en redovisning av omsorgschef Ingegerd Öhman (1994).

Skall man i korthet karaktärisera Skaraborg är det länet som är beläget mellan sjöarna Vänern och Vättern. Det innehåller dels vild natur, Tiveden, dels bördig åkermark på västgötaslätten. Här finns utvecklad industri men också ett omfattande lantbruk. Länet genomsyras av småskalighet och tankar om decentralisering har präglat dess utbyggnad. Länet har c:a 280.000 invånare i 17 kommuner. 11 av dem har mellan 5.000 och 15.000 invånare, med c:a 6.000 i de 3 minsta och 48.000 i den största. Det finns inte någon dominerande storstad.

OMSORGER I SKARABORG

Johannesbergs vårdhem

Skaraborg är känt i omsorgskretsar eftersom det var här som förebilden fanns för den svenska utveckling som ägde rum på 1800-talet. Emanuella Carlbeck, den dam som blivit en portalfigur när det gäller insatserna för personer med begåvningshandikapp, verkade här under 1800-talets andra hälft. 1875 skapade hon Johannesbergs vårdhem i Mariestad, som sedan blev stilbildande för de andra som skulle följa runt om i landet. Hon drev verksamheten med bidrag och lån från landstinget fram till 1883 då hon donerade det till Landstinget Skaraborg. Landstinget i Älvsborg gick 1895 in som hälftenägare, ett förhållande som fanns kvar fram till 1972. Genom de båda länens intressen i vårdhemmet blev detta stort. I slutet av 60-talet levde c:a 650 personer på Johannesberg.

Eftersom ett vårdhem skulle fungera som ett miniatyrsamhälle fanns där de flesta funktioner man kunde tänka sig för dem som levde där. Här fanns allt för ett totalt omhändertagande som småbarnshem, skolhem, yrkeshem, arbetshem, vårdhem och ålderdomshem. Det fanns också anläggningar för olika slag av fritid. Vårdhemmet hade också en egen kyrka. Johannesberg har på många sätt varit banbrytande inom undervisning och vård av dessa personer. På Johannesberg utbildades t ex tidigt vårdarinnor, den enda utbildningen i landet fram till 1960. För en mer omfattande historik kring Johannesberg och

det liv som man levde där, hänvisas främst till tre böcker. Daniel Melins (1966) bok skrevs 100 år efter det att Emanuella Carlbeck började sin verksamhet i Göteborg. Gunnar Demitz-Helin och Allan Tengsand (1990) har beskrivit landstinget Skaraborg under ett expansivt kvartssekel, med en början i 60-talets första år. Ann Wikings (1995) bok skrevs i samband med att Johannesbergs vårdhem avvecklades.

Verksamhetens utveckling efter 1970

Den omsorgsplan som omfattade perioden 1970-1974 tog hänsyn till innehållet i 1967 års lag. Den betonade behovet av en kraftig utbyggnad av öppen omsorg, bl a sysselsättningshem och inackorderingshem. 1974 började man inrätta distriktsexpeditioner för den öppna omsorgsverksamheten i Falköping, Lidköping, Mariestad och Skövde. Där fanns personalkategorier som psykolog, kurator och fritidsledare.

Samtidigt som antalet platser på inackorderingshem och dagcenter ökade kraftigt, flyttade såväl barn som vuxna från Johannesberg. Särskilt de som var skrivna utanför länet flyttade hem. Vid årsskiftet 1972/1973, då Älvsborgs län utvecklade sin egen verksamhet, flyttade 190 personer från Johannesberg till det nybyggda vårdhemmet Hedagården i Borås.

I Skaraborg fanns då fyra vårdhem. Utöver Johannesberg var det Malmgårdens vårdhem i Skara. Båda dessa var landstingets egna inrättningar medan Skogsäters vårdhem utanför Skövde och Aspa vårdhem utanför Mariestad var privatägda. Den plan som landstinget antog under 1984, och som rörde verksamhetens inriktning för resten av 80-talet, innehöll bl a beslut om avveckling av Johannesbergs och Malmgårdens vårdhem. Man hade inte för avsikt att Aspa och Skogsäter skulle avvecklas under denna period.

Landstingets ambitioner med sitt stöd till personer med begåvningshandikapp framgår av den plan man upprättade 1981. Målet var att kunna ge maximala möjligheter till personlighetsutveckling, vidgad erfarenhetsfär och medmänsklig gemenskap. Den framhöll särskilt den lilla gruppens betydelse som en förutsättning för att emotionella och sociala behov skulle kunna tillfredsställas. I 1981 års plan utgjorde också normaliseringen av den utvecklingsstördes livssituation och tillvaro en grundläggande princip. Man ansåg att dessa personer måste få samma möjligheter som andra i samhället, samtidigt som man beaktade varje individs förutsättningar och behov. Stöd och service skulle decentraliseras och i första hand kunna lämnas på hemorten och i deras närmiljö.

17 primärvårdsområden

Fram till och med 1970-talet indelades landstinget i ett antal fackområden som hälso- och sjukvård, omsorger om psykiskt utvecklingsstörda och vårdutbildning, med en politiskt vald styrelse för varje område. År 1980 beslöt man att ändra sin politiska organisation då landstingets verksamhet delades in i två nivåer, primärvård och länssjukvård. Primärvården, som skulle utgöra basen för länets hälso- och sjukvård, hade ett grundläggande ansvar för invånarnas hälsa och hade därför en lokal prägel. Den mer kvalificerade länssjukvården svarade för specialistsjukvård och fick därför en mer central roll.

I var och en av de 17 kommunerna inrättade landstinget ett politiskt organ med ansvar för hälso- och sjukvård inom kommunen. Ett av syftena med detta var att uppnå en ökad lokal förankring av landstingets verksamhet. Man avsåg t ex att de politiker som skulle ingå i primärvårdsnämnden i en kommun också skulle bo där. Detta var en konstruktion som då inte fanns på andra platser i landet, men framstod som önskvärd i detta län som präglades av en strävan efter decentralisering.

På så sätt skapades också ett lokalt politiskt samarbetsorgan mellan kommun och landsting, för att åstadkomma en bättre samverkan i kommunen. En sammanhållen primärvårdsorganisation byggdes också upp i varje kom-

mun där uttryck som helhetssyn, primärt ansvar, närhet och tillgänglighet blev de bärande principerna.

Vid en översyn av landstingets organisation 1983 aktualiserades en total decentralisering av omsorgsverksamheten. Något sådant kunde dock genomföras först efter 1985, med ny lagstiftning om hur landstinget kunde organisera sitt arbete. Detta resulterade i ett beslut i maj 1985 om att föra in omsorgerna om utvecklingsstörda i den nya primärvårdsorganisationen. En av fördelarna med att ge primärvården ett omsorgsansvar ansågs vara det samarbete med kommunernas socialtjänst som redan var etablerat. Den omsorgslag som skulle träda i kraft följande år betonade bl a betydelsen av ett sådant samarbete. När denna organisation trädde i kraft i januari 1986 blev landstingets socialvårdsnämnd en överordnad omsorgsnämnd.

Varje primärvårdsområde fick därmed ansvar för tre verksamheter, nämligen primärvård, hälsovård och omsorger om utvecklingsstörda. I varje kommun fanns därför också ett kansli som svarade för administration av frågor kring personal, ekonomi, utbildning, fortbildning m m. Konsekvensen av denna modell blev att fler beslut kunde fattas lokalt, de kunde tas snabbare och de blev anpassade till lokala förhållanden. Samtidigt underlättades samarbetet med andra vårdgivare och organisationer.

När omsorgsverksamheten överförts till primärvården på detta sätt utsåg varje primärvårdsnämnd en person, en omsorgsansvarig, med uppgift att svara för stödet till de personer med begåvningshandikapp som bodde i kommunen. Primärvårdsnämnden delegerade också individuella beslut om särskild omsorg till denne.

Samordnad habilitering

Efter omfattande utredningar och viss försöksverksamhet beslöt landstinget 1987 att bygga upp en organisation för samordnad habilitering för barn och ungdomar. Den kom att bestå av barnhabiliteringens personal, ambulerande förskollärare och lekskoleverksamheten. Omsorgsteamens kuratorer och psykologer för barn och ungdom på de fyra distriktsexpeditionerna kom också att tillhöra denna organisation. Till en början tillhörde den länsjukvården. Från 1992 har Social- och habiliteringsnämnden haft ansvar för denna verksamhet.

Kuratorer och psykologer för vuxna fanns kvar på distriktsexpeditionerna. Men samtidigt hade främst kuratorer inom primärvården blivit resurspersoner i omsorgsfrågor. En av primärvårdens fritidsassistenter fick ett särskilt ansvar för service till denna grupp. Detta var en följd av det lokala samarbete som utvecklades när omsorgsverksamheten överfördes till primärvården.

Landstingets vuxenhabilitering startade 1986 inom länsjukvårdens rehabiliteringsverksamhet. Under 1992 överfördes den till Social- och habiliteringsnämnden. I den ingår kuratorer och psykologer, arbetsterapeut och sjukgymnast samt läkarstöd i form av rehabiliteringsläkare och psykiater. Avsikten är att denna vuxenhabilitering skall vara ett stöd till den lokala verksamhet som pågår i kommunerna.

Sex basområden

Som en följd av att landstingets äldreomsorg överfördes till kommunerna vid årsskiftet 1991/1992, och landstingets verksamhet därmed minskade med 20 procent, genomgick landstingets politiska organisation en förändring. Den lokala nämndorganisationen delades in i sex områden och man lämnade den organisation som hade sin grund i primärvårdsnämnderna. I varje område kom istället en hälso- och sjukvårdsnämnd som basnämnd, med driftansvar för de former av stöd och service som låg inom detta område.

Sociala nämnden, som då ändrades till Social- och habiliteringsnämnden, fick ansvar för "Länsresurs Omsorg" som skapades för att svara enbart för vissa grupper som ansågs ha mer komplicerade funktionshinder. Man bedöm-

de att det fanns ett behov av denna centrala verksamhet som ett komplement till det lokala arbete som fortfarande pågick i kommunerna under ledning av basnämnden. Dessa grupper var personer med autism, med omfattande rörelsehinder ofta i kombination med begåvningshandikapp samt vuxna med ett lindrigt begåvningshandikapp men med "beteendestörningar". Insatserna för dessa bedrevs i elevhem, gruppboheter och dagliga verksamheter.

Landstingsstyrelsen blev övergripande nämnd med ansvar för stöd och service till personer med begåvningshandikapp, för de sex hälso- och sjukvårdsnämnderna och för social- och habiliteringsnämnden.

Kommunalisering

Under perioden med primärvårdsnämnderna hade ett nära samarbete etablerats mellan landstinget och kommunerna. I vissa ledde det till att det i ett tidigt skede fanns goda resurser för stöd och service inom kommunen. Efter en tid ansåg man i Vara och Tidaholm att man skulle kunna överta hela ansvaret från landstinget, för att i egen regi driva verksamheter för dessa personer. Detta var möjligt enligt gällande lag och det sågs också som ett önskvärt steg på vägen mot kommande kommunalisering. Ett avtal slöts mellan landstinget och var och en av dessa två kommuner. Det innebar att de från och med mitten av 1990 fick ta över ansvaret för denna verksamhet (Tuveson 1991). Kommunaliseringen i de övriga 15 kommer att ske i och med utgången av 1995.

FRAMVÄXTEN AV VÅRDHEMMENS AVVECKLING

Omsorgsgruppen och dess förslag

Den förändring av landstingets organisation som byggde på de nya möjligheter som gavs genom "Lagen om särskilda organ i landstingskommunerna" (SFS 1985:127), blev en av förutsättningarna för det förändringsarbete som skulle komma att genomföras i Skaraborg. En ytterligare förutsättning var tillkomsten av 1985 års omsorgslag, med sitt ställningstagande till rätten för alla med begåvningshandikapp till ett liv utanför institution. Också landstinget hade grundläggande principer för omsorg och annan social verksamhet som bidrog till kommande utveckling: "Landstingets mål är att människor med fysiska, psykiska och sociala handikapp skall leva ett normalt liv. De skall bli självständiga och nå full delaktighet och jämlikhet i samhällets materiella och kulturella utbud." (Öhman 1994).

Landstinget tillsatte därför en utredning i januari 1986 som grund för kommande förändringsarbete. En arbetsgrupp, "Omsorgsgruppen", kom att genomföra denna uppgift. Gruppen bestod av en projektledare samt företrädare för primärvård, landstingets centrala sociala avdelning och de fackliga organisationerna. Läns-FUB, som erhållit medel från landstinget för att följa förändringsarbetet, deltog också i denna grupp. Omsorgsgruppens förslag, "Ökad trygghet åt psykiskt utvecklingsstörda i Skaraborgs län", blev mer omfattande än den plan som landstinget hade fastställt i november 1984. Då hade man beslutat att Johannesbergs och Malmgårdens vårdhem skulle avvecklas under 80-talet. Endast Malmgårdens avveckling hade dock genomförts. Nu innebar det att samtliga vårdhem, också Aspa och Skogsäter, skulle avvecklas inom en femårsperiod och att detta skulle vara klart vid utgången av 1991. Landstinget godkände gruppens förslag och beslöt i november 1986 att samtliga vårdhem skulle avvecklas.

Omsorgsgruppens förslag innebar också att varje person som skulle komma att beröras av förändringarna skulle få uttrycka sin mening. Stor hänsyn skulle också tas till individuella behov i enlighet med omsorgslagets anda och innehåll. För varje person som behövde särskilda omsorger skulle en lokal individuell planering göras där behovet av bostad, arbete, fritidsaktiviteter, utbildning och övrig omsorg skulle beskrivas. Avsikten var att kommande förändringar skulle ge ett värdigare liv, i gemenskap med andra i samhället. Gruppens måtto för förändringsarbetet blev: "En förändring skall

alltid leda till någonting bättre" (Omsorgsgruppen 1986). Landstingsmötet beslöt i november 1986 (Skaraborgs läns landsting 1986) att omsorgsgruppens utredning "Förändringsarbetet för ökad trygghet åt utvecklingsstörda i Skaraborgs län", tillsammans med synpunkter som den väckt under behandlingen, skulle bilda underlag för det fortsatta förändringsarbetet.

Denna "omsorgsgrupp" blev också motorn i det förändringsarbete som skulle komma att leda till vårdhemmens avveckling. Dess huvuduppgift bestod i att samordna arbetet inom landstinget. Det blev sedan omsorgsansvariga i de 17 kommunerna som kom att få ett avgörande ansvar, eftersom det var de som till slut skulle etablera den service som personerna skulle komma att behöva efter att ha flyttat.

Två grupper stannar kvar

Beslutet om vårdhemmens avveckling kom senare att modifieras på två punkter. I november 1988 beslöt landstinget att de äldre inom Johannesberg, som så önskade, skulle få möjlighet att bo kvar där. Denna grupp omfattade 15 personer. På Johannesberg fanns också en avdelning, Ljungbacka, för personer med svåra "beteendestörningar". Många i denna grupp hade just återvänt till Skaraborg från specialistsjukhus utanför länet. Såväl deras anhöriga som personal protesterade mycket kraftigt mot att de skulle behöva flytta igen. Landstinget beslöt då att gruppen skulle få bo kvar på vårdhemmet tills vidare, utan angivande av ett sista datum för flyttning. Denna skulle istället ske i den takt de och deras anhöriga önskade (Tuvevesson 1994a).

Översyn av avvecklingsplanen

Med den organisation som detta förändringsarbete hade fått var det primärvårdsnämnderna som upprättade planer och ingav ansökningar om medel för byggnation och drift av nya gruppboheter. Det visade sig emellertid efter en tid att det totala resursbehovet som växte fram på detta sätt vida överskred de planerade ekonomiska ramarna för projektet. Detta tvingade under hösten 1987 fram samtal mellan projektledningen och landstingsledningen om den fortsatta utvecklingen. Dessa ledde till att projektledaren för omsorgsgruppen lämnade sitt uppdrag vid utgången av 1987, vilket innebar en kris för det pågående förändringsarbetet med osäkerhet om huruvida det skulle kunna fortsätta.

I januari 1988 tillsattes en central arbetsgrupp för att klargöra förutsättningarna för ett fortsatt avvecklingsprojekt. På grundval av dess utredning beslutade landstinget i april 1988 att planeringen av förändringsarbetet skulle anpassas till landstingets fastställda kostnadsram för åren 1988-1989.

Primärvårdens krav på ökade resurser kvarstod emellertid. Skillnaderna mellan dessa behov och de ekonomiska ramarna för förändringsarbetet var dock så stora att ytterligare en utredning genomfördes. Under försommaren 1988 engagerades en konsult för att ge förslag på såväl omsorgsmässiga som ekonomiska förutsättningar till en fortsatt utveckling. Denne slog fast att avvecklingen av vårdhemmen borde fortsätta och redovisade förslag till åtgärder för anpassning av det fortsatta förändringsarbetet (Nordestedt 1988).

Fortsatt avveckling av vårdhemmen

I november 1988 beslöt landstinget att förändringsarbetet skulle fortsätta utan ändrade tidsramar och tillsköt ytterligare resurser. Samtidigt fick Sociala nämnden och primärvårdsnämnderna i uppdrag att planera för en anpassning av verksamheten till fastställda ekonomiska ramar. En annan budgetteknik fördes också in i planeringsarbetet.

I januari 1989 tillsattes en ny projektledare och en mindre grupp för att slutföra förändringsarbetet. Den nya projektgruppen skulle också arbeta med personalutveckling och fortbildning och den skulle medverka till att kvalitet och innehåll skulle utvecklas i samband med att personerna flyttade från vårdhemmen. Avvecklingen av vårdhemmen slutfördes som planerat inom

1991. Ett fåtal bodde dock kvar under den första tiden av 1992, tills två grupp-bostäder i Mariestad hade blivit inflyttningsklara. De äldre som inte skulle behöva flytta är kvar än idag och får sina insatser genom den länsövergripande organisationen "Länsresurs Omsorg".

Avvecklingen av Aspa och Skogsäter gick till en början sakta. Till stor del berodde detta på att vårdhemmen var privatägda. I samband med deras försäljning påskyndades deras avveckling. Utflyttningen från såväl Aspa som Skogsäter avslutades under första kvartalet 1991.

Avveckling av avdelning Ljungbacka

Som framgått ingick inte avdelning Ljungbacka i det ursprungliga beslutet om Johannesbergs avveckling. När avvecklingsplaneringen kommenterades av Socialstyrelsen 1988 menade man att förändringsarbetet också borde omfatta de som bodde där. Läns-FUB hade då också framfört samma uppfattning. Landstinget beslöt i mars 1990 att även dessa personer skulle erbjudas bostäder utanför vårdhemmet för att kunna flytta, senast vid slutet av 1992. Ett projekt skapades under ledning av Läns-FUB i Skaraborg, med resurser från Landstinget Skaraborg och Allmänna Arvsfonden, för att en projektledare skulle stödja denna grupp och deras anhöriga för att finna alternativ som skulle passa just dessa personer (Tuvevsson 1994a). När det gäller avdelning Ljungbacka så flyttade den sista gruppen i mars 1993.

FÖRÄNDRINGSARBETET GENOMFÖRS

Lokal förankring av alternativen

Genom den organisation som landstingets verksamhet fick genom de 17 primärvårdsområdena hade unika förutsättningar skapats för att kunna genomföra ett arbete för att utveckla omsorger för de som skulle flytta från vårdhemmen. Det innebar att man i var och en av dessa kommuner hade ansvaret för tillskapandet av alternativen, som därmed skulle kunna få en lokal prägel. Det innebar också att det fanns 17 omsorgsansvariga som deltog i att bygga upp de alternativ som skulle ersätta vårdhemmen.

Detta kan naturligtvis ses som helt naturligt med denna bakgrund. Det vanliga sättet att utveckla ett vårdhem och utveckla dess alternativ är dock att det sitter en grupp på ett vårdhem eller inom ett förvaltningskontor och arbetar såväl med att utveckla de alternativa omsorgerna, som att utveckla vårdhemmet. Sitter en grupp på vårdhemmet kommer institutionens intressen att väga starkt i denna förändringsprocess, medan rollen blir mer neutral när den sitter på ett centralt kontor. I båda dessa fall kommer en planeringsgrupp att bestå av ett fåtal personer, väsentligt färre än om en omsorgsansvarig finns i varje kommun.

Individuell planering i kommunen

Efter beslutet om vårdhemmens avveckling påbörjade man inom varje primärvårdsområde en planering av omsorger för var och en som skulle komma att bo där. Det gällde inte bara de som redan bodde inom kommunen utan också de som vara skrivna där men som levde på vårdhem. Detta genomfördes ofta tillsammans med kommunens socialtjänst. De individuella planerna från de 17 kommunerna för de som då bodde på vårdhem, blev underlaget till en samlad plan för vårdhemmens avveckling.

På så sätt konstaterades att det fanns ett behov av en stor variation av boendeformer. En del personers behov skulle kunna tillgodoses inom den ordinarie socialtjänsten t ex de som skulle flytta till egen bostad, servicehus eller ålderdomshem. Andra ansågs behöva gruppbostad eller ett boende med enklare stöd, medan några ansågs behöva vistelse på sjukhem. Under 1987 resulterade denna planering i uppförandet av gruppbostäder i länet. De som skulle flytta, och många av deras anhöriga, deltog aktivt i såväl planering som utrustning av lägenheterna.

Hemkommun

De som bodde på dessa vårdhem hörde naturligtvis hemma i någon kommun i länet. Personerna flyttade därför i första hand till sina hemkommuner. De hade ofta kontakt med någon anhörig som bodde där och gemensamt kunde man då planera för kommande flyttning. Men det fanns också anhöriga som av olika skäl önskade att sonen eller dottern skulle bosätta sig utanför hemkommunen och man försökte även ta hänsyn till dessa önskemål. Det finns också exempel på att en person valt att bo i en helt annan kommun än sin hemkommun. Några kamrater på vårdhemmet flyttade t ex tillsammans till en kommun utan att någon av dem hade någon särskild anknytning dit. Innan de beslutade om vart de ville flytta reste de runt i länet för att söka lämplig ort.

Hälso- och sjukvård

Den hälso- och sjukvård som fanns i varje kommun blev också en naturlig resurs för de som flyttade från vårdhemmen. Deras journaler finns på vårdcentralerna precis som för den övriga befolkningen. Insatserna från psykiatrin för denna grupp var under de sista åren på vårdhemmen otillräckliga och det fanns problem med att få tillgång till detta stöd. Genom olika former av insatser och samarbete har dock en större förståelse för varandras arbetsområden kunnat växa fram.

Personalplanering på Johannesberg

Beslutet om avveckling av Johannesberg berörde c:a 600 personal. Under våren 1986 intervjuades alla med tillsvidareanställning. Då fastställdes också principer och riktlinjer som skulle gälla vid omplacering av personal. Under hösten 1986 erhöll personalen individuella förslag till nytt arbete. Under det tidiga skedet av förändringsarbetet bedömdes att c:a 100 personal med tillsvidareanställning inte skulle kunna komma att beredas nytt arbete inom landsting eller kommun. För dessa startades ett särskilt projekt i samverkan med Trygghetsfonden. Avsikten med detta var att genom särskilda sysselsättningsåtgärder och utbildningsinsatser förbereda och stödja dem för övergång till annat arbete utanför landstinget.

Efter en tid förändrades dock personalsituationen. Beslutet om att vissa skulle få bo kvar på Johannesberg, personer med omfattande omsorgsbehov, medförde att det skulle behövas fler personal i Mariestad än vad som tidigare beräknats. Omplaceringar och pensionsavgångar bidrog också till en balans vad gäller behov av personal. Det projekt som initierats för att motverka att personal skulle friställas behövde därför aldrig sättas igång. Våren 1988 erbjöds all tillsvidareanställd vårdpersonal fortsatt anställning inom omsorgsverksamheten i Mariestad.

Personalplanering i länet

Den decentralisering av omsorger som det innebar att avveckla vårdhemmen medförde dock ett personalbehov i de delar av länet som tidigare inte haft någon form av omsorgsverksamhet. Landstingets utbildningsnämnd ökade därför sin utbildningsvolym och lokaliserade utbildningar till fler orter.

Flera primärvårdsområden hade trots detta svårt att rekrytera personal till de nya enheterna. Behörighetskraven till tjänster som vårdare och vårdarinna vidgades inom några primärvårdsområden. Skälen till detta var dels att rekrytera tillräckligt antal personer, dels att kunna erbjuda ett innehåll som svarade mot omsorgstagarnas behov. Exempel på dessa "nya" kategorier av personal var skötare, fritidsledare, undersköterska och vårdbiträde.

En ny budgetteknik

Uppläggningsen av förändringsarbetet med en tyngdpunkt hos primärvårdsområdena och dess omsorgsansvariga krävde snart en ny budgetteknik. Det traditionella sättet hade inneburit att den primärvårdsnämnd, som stod i begrepp att starta en gruppbostad för personer som flyttat från vårdhem,

ingav en ansökan om medel. Denna behandlades sedan centralt inom landstinget och efter granskning erhöll man medel för driftstart.

Den nya budgetteknik som infördes 1989 innebar istället att den lokala nämnden erhöll en summa för varje person som flyttade från vårdhem till denna kommun. Detta belopp gällde alla, oavsett vårdtyngd och typ av bostad. Man fick således i en kommun på ett tidigt stadium besked om vilka resurser som de kunde räkna med i sin planering för utveckling av insatser (Nordén 1992). Förändringsarbetet kunde fullföljas tack vare denna nya budgetteknik som ledde till att man höll sig inom ramen för de medel som projektet erhållit.

UTVÄRDERING AV FÖRÄNDRINGSARBETET

Avveckling av vårdhem för personer med begäningshandikapp uppfattas inte alltid som en självklar uppgift. Under en förändringsprocess finns det ofta oro och osäkerhet kring beslut och genomförande. Svar är inte givna och man kommer aldrig med säkerhet att veta hur personerna kommer att uppleva ett nytt liv. För att få klarhet om innebörden av förändringsarbetet i Skaraborg var det naturligt att man beslöt att en målrelaterad utvärdering skulle ske. I detta uppdrag låg också en begäran om att ge en regelbunden och återkommande avrapportering av projektets resultat (Omsorgsgruppen 1987).

Utvärderingsprojektet, som fick namnet "Avveckling-Utveckling-Livskvalitet", presenteras mer ingående i en bilaga. Det syftar till att analysera tillvaron för dem som flyttat från vårdhem för att etablera ett liv utanför detta, och som därmed tagit de första stegen på väg mot ett deltagande i ordinarie samhällsliv. Inom projektet har en serie studier genomförts vilka redovisas i PM och rapporter. I denna slutrapport samlas huvudresultaten.

I kapitel 3 presenteras en uppföljningsundersökning som redovisar de alternativa former för stöd och service som personerna erhållit efter att ha flyttat. I de fem kapitel som sedan följer sammanfattas den utvärdering som genomförts. Det är huvudsakligen tre grupper som berörs av detta förändringsarbete, personerna som flyttat, deras anhöriga samt den personal som bytt arbetsuppgifter. Dessa grupperas uppfattningar om förändringen och det liv de lever idag återfinns i kapitlen 4, 5 och 6. Ett antal studier av vardagen, med avseende på om den verkligen innehåller ett deltagande i ordinarie samhällsliv, finns i kapitel 7. I följande kapitel 8 återfinns en presentation av studier av livskvalitet för personer med ett gravt begäningshandikapp. En diskussion om den samlade bild som växer fram inom projektet förs i kapitel 9 och i det avslutande kapitlet 10 diskuteras behovet av en fortsatt utveckling.

DISKUSSION

Den redovisning av framväxten av förändrade former för stöd och service som presenterades i det inledande kapitlet har här kompletterats med en redogörelse för skeendet i ett landsting när de socialpolitiska idéerna skall förverkligas. Här finner man några aspekter av hur denna landstingsverksamhet påverkats i samband med att vårdhemmen avvecklats.

Ett första konstaterande är att detta är en utveckling som pågått över lång tid. Rötterna till ett beslut fanns redan under tidigt 70-tal. När beslutet om att avveckla vårdhemmen sedan fattades har det föregåtts av ett omfattande arbete för att förbereda förändringsarbetet. Här har till exempel landstingets höga grad av decentralisering och den landstingsorganisation som följer av detta blivit viktiga förutsättningar. Det bedrevs också ett planeringsarbete över tid, vilket har framgått av redogörelsen för omsorgsgruppens arbete. Men detta ansågs inte vara tillräckligt utan flera utredningar följde för att det slutliga förändringsarbetet skulle kunna genomföras och avslutas.

Det finns ett unikt bidrag från Skaraborg när det gäller metodik för att lämna de stora vårdhemmen och att avveckla dem. Genom att låta den

landstingsbaserade primärvården sammanfalla med kommunernas verksamheter, och att låta denna primärvårdsorganisation också få ett ansvar för personer med begåvningshandikapp, skapades en mycket speciell förutsättning. Genom att låta en omsorgsansvarig i varje kommun få en roll i detta förändringsarbete gav man det en förankring i de kommuner dit personerna skulle komma att flytta. De var också många, 17 personer, som på så sätt kom att bli ansvariga för att skapa alternativ till vårdhemmen.

Det förändringsarbete som uppmärksammats här är vårdhemmens avveckling och utvecklingen av deras alternativ. Samtidigt blir det också tydligt att detta inte är den enda förändring som pågår. Kommunalisering är en fråga som också är ett led i en omstrukturering av formerna för detta samhällsstöd. Detta gäller dock alla personer med begåvningshandikapp. Institutionsavveckling är således bara en del av ett pågående, och vidare, förändringsarbete.

ALTERNATIVEN TILL VÅRDHEMMEN

Kent Ericsson

BAKGRUND

En huvuduppgift vid avveckling av vårdhem handlar om att skapa alternativa former för stöd och service för dem som flyttar. De är ju personer, som på grund av sitt begåvningshandikapp, och ett eventuellt tilläggshandikapp, har behov av stöd för ett gott liv var de än befinner sig. En stor del av arbetet kring att utforma dessa alternativ kommer att handla om att välja modell för vilka alternativ som skall utformas, för att sedan för var och en som flyttar, utforma lämpliga nya former för stöd och service.

Inom integrerad omsorg kommer det huvudsakliga stödet att förmedlas genom bostäder och dagliga verksamheter. Personerna kommer naturligtvis också att behöva tillgång till insatser från andra yrkesgrupper, i en omfattning som beror på individuella behov. Genom den strävan som finns efter att skapa möjligheter att bo i den kommun där man hör hemma, kommer en utveckling av alternativ att pågå i hela länet, inte enbart i de kommuner där vårdhemmen fanns.

Ett ytterligare förhållande som gör denna utveckling av alternativ till en utmaning är att detta är personer med omfattande behov av stöd och service, de som vanligtvis har ansetts höra hemma på vårdhem. I ett tidigt skede av en institutions avveckling finns begränsade erfarenheter av omsorger för dessa personer. Det är således en bred, omfattande och komplex förändring, med följande utvecklingsarbete, som pågår.

Mot denna bakgrund blir syftet för detta avsnitt att klargöra vilka alternativa former för stöd och service som ersatte vårdhemmen. Detta blir därför en presentation av de bostäder och dagliga verksamheter som de har tillgång till idag. Här finns också en redovisning för några övriga insatser som dessa personer utnyttjar. Beskrivningen i detta kapitel kan ses som ett komplement till det föregående kapitlet, då de tillsammans ger en bild av det förändringsarbete som genomförts, från de ursprungliga besluten till utfallet efter att personerna flyttat. Detta kapitel blir också den ram inom vilken de följande analyserna har genomförts.

Om en undersökning

De uppgifter som redovisas här är hämtade från en uppföljningsundersökning som genomfördes under våren 1994, när avvecklingsarbetet vara genomfört. Enkäten, som berörde samtliga personer som flyttat från de tre vårdhemmen, bestod av 20 frågor av grundläggande slag kring en person. Den innehöll inledningsvis frågor kring personen och dennes flyttning från vårdhemmet. Huvuddelen upptogs dock av frågor kring former av stöd och service som personen erhåller efter att ha flyttat. Utgångspunkten för val av frågor var den mer allmänna bild av dessa

personers samhällsdeltagande som presenterades inledningsvis. Därför beskrivs några aspekter av bostad och dagliga verksamheter och av former av insatser som dessa personer kan väntas ha behov av efter att ha flyttat.

Samtliga frågor, utom en avslutande, hade fasta svarsalternativ och besvarades genom att det mest lämpliga alternativet markerades. Enkäten skickades till föreståndaren för den bostad där personen bodde vid undersökningstillfället. Bodde denne i sitt eget hem eller hos en familj skickades den till den som var omsorgsansvarig i denna kommun.

Detta förändringsarbete påbörjades den 1 januari 1986 och det var då 311 personer som berördes av det ursprungliga beslutet. På Johannesberg bodde då 226 personer, på Aspa 32 personer och på Skogsäter 53 personer. Det är dock en grupp om 271 personer som ingår i den grupp vars svar redovisas här. De finns i en förteckning över personer som flyttat under åren fram till den 1 mars 1993. I denna ingår då inte de personer som avlidit under sin tid på vårdhem, efter 1 januari 1986. Mars 1993 har valts för att de sista av de som skulle flytta, då hade lämnat Johannesbergs vårdhem. Från Aspa flyttade de sista den 28 februari 1991 och från Skogsäter den 31 mars 1991. Deras bostadsadresser detta datum har fått utgöra underlag för utskick av enkäten. Det finns ett bortfall på 17 personer, för vilka man inte besvarat enkäten. Bland svaren finns 26 personer som är avlidna efter att de flyttat. Den grupp som kommer att redovisas här är de 228 personer som flyttat från de tre vårdhemmen, för vilka man besvarat enkäten.

BOSTÄDER IDAG

Det första steget bort från vårdhemmet tas vanligtvis av en person när denne flyttar till en ny bostad. Den blir den fasta punkt i tillvaron från vilken han kommer att bygga upp ett nytt liv. I Skaraborg kom man att använda sig av den typ av gruppbofastad, som skapades efter tillkomsten av 1985 års lag. Den utgörs av en byggnad med 5 mindre lägenheter, där varje lägenhet har sovrum, vardagsrum, kök och badrum. I husets gemensamma utrymmen finns kök och vardagsrum. Det finns dessutom personalrum. Här finns personalstöd dygnet runt. Som framgått tidigare skedde en stor del av planeringen av vårdhemmens alternativ av omsorgsansvariga i kommunerna i länet. Utöver dessa gruppbofastäder hade man därför också tillgång till kommunala bostadsformer.

I tabell 3.1 presenteras de bostäder där dessa personer bor idag. Den första kategori som redovisas här är "egen bostad". Den innehåller de som bor i egen bostad men också de som bor i en familj, den egna eller i annans. Dessutom ingår personer som bor i kommunalt servicehus samt kommunal bostad med service.

Kategorin "gruppbofastad, ej lägenhet" utgörs av de personer som bor i de bostäder med service som tidigare kallades inackorderingshem. Det är en bostad med personalstöd för en grupp, där den privata delen enbart utgörs av det egna rummet och där man delar kök, matrum, vardagsrum och badrum. Hit har också en person förts som bor i elevhem.

Tabell 3.1. Bostäder till vilken man flyttade från de tre vårdhemmen Johannesberg, Aspa och Skogsäter (US=uppgift saknas).

BOSTAD	JOH.- BERG	ASPA	SKOG- SÄTER	US	SUMMA
Egen bostad	6	2	9	-	17 (7.5%)
Gruppbostad, ej lgh	35	4	8	-	47 (21.1%)
Gruppbostad, egen lgh	110	9	16	1	136 (59.5%)
Ålderdoms-/sjukhem	13	5	3	-	21 (9.3%)
Övrigt	5	0	2	-	7 (2.6%)
Summa	169	20	38	1	228 (100%)

"Gruppbostad, egen lägenhet" utgörs av den nya typ av gruppbostad som blivit tillgänglig under detta förändringsarbete. Kategorin "Ålderdoms-/sjukhem" innehåller i första hand dessa två former för boende. I denna kategori ingår också Berga, en enhet på det gamla vårdhemsområdet Johannesberg, med de 9 personer som på grund av sin ålderdom fick möjlighet att bo kvar efter att vårdhemmet avvecklats. Denna enhet administreras idag av "Länsresurs Omsorg".

De flyttningar från Johannesberg som redovisas här pågick under åren 1986-1992 med de flesta, 97 personer, under 1988 och 1989. Annars var det mellan 10 och 19 personer som flyttade varje år förutom under 1993, då enbart 2 personer lämnade Johannesberg. Man flyttade från Aspa under åren 1987-1992, med ett fåtal personer varje år. Från Skogsäter flyttade man under perioden 1986-1991 med de flesta, 15 personer, under år 1990.

Tabell 3.2. Personerna i dessa fem former av bostäder, karakteriserade med avseende på ålder och behov av stöd vid måltid. Här ges också sex former av funktionshinder som kan tänkas bidra till behov av stöd och service (EB=egen bostad, GB=gruppbostad, ej lägenhet, GB(L)=gruppbostad, egen lägenhet, ÅH=ålderdomshem, sjukhem, ÖVR=övrigt).

	EB	GB	GB(L)	ÅH	ÖVR
Antal	17	47	136	21	7
Ålder (år)	62.1	50.1	47.9	72.8	57
Stöd vid måltid	1.5	2.5	2.4	2.8	2.0
Hög ålder	1.4	1.7	1.3	2.8	1.4
Gravt beg.hand.	2.2	2.7	3.1	2.3	1.6
Blindhet/dövhet	1.1	1.5	1.2	1.4	1.4
Rörelsehinder	1.7	2.3	1.9	2.2	2.1
Autism	1.3	1.9	1.5	1.0	1.6
Beteendestörning	1.6	2.4	2.1	2.1	1.7

Personerna

De som flyttat är personer med en stor variation av funktionshinder och därmed med behov av olika former för stöd och service. Den beskrivning som görs i tabell 3.2 syftar till att karaktärisera dem som bor i dessa bostäder och blir därför grov. Inledningsvis beskrivs personernas ålder.

För att få en uppfattning om behov av stöd i sin vardag har en fråga ställts om i vilken utsträckning som man har behov av stöd vid måltid. Det har funnits 5 alternativa svar där 1 uttrycker att man inte behöver något stöd, medan 5 innebär att man alltid behöver matas. Ett medelvärde grundat på en bedömning för varje person, ges sedan för varje grupp i dessa bostäder.

För att få en uppfattning om skälen till deras behov av stöd har frågor ställts om förekomst av sex typer av funktionshinder, som ger anledning till att de behöver stöd i sin vardag. Dessa är "hög ålder", "gravt begåvningshandikapp", "blindhet/dövhet", "rörelsehinder", "autism" och "beteendestörning". Personal har sedan bedömt i vilken utsträckning som vart och ett av dessa bidrar till en persons behov av stöd. Har man bedömt att ett funktionshinder "inte alls" bidrar till en persons omsorgsbehov, har detta fått värde 1. Värde 4 uttrycker att det "mycket väl" stämmer att det bidrar till personens omsorgsbehov. Mellan dessa två alternativ finns ytterligare 2, "stämmer till viss del" och "stämmer ganska väl". Ett medelvärde har sedan beräknats för varje form av funktionshinder för dessa fem former av bostäder.

Det finns skillnader mellan personerna i dessa bostäder. De i egen bostad är, inte helt oväntat, de som har det minst uttalade behovet av stöd vid måltid bland de fem grupperna. De är kring 62 år, utan några direkt uttalade funktionshinder. Gravt begåvningshandikapp anses dock som det främsta skälet till ett stödbehov. En grupp av helt annorlunda slag är de som bor på ålderdomshem och sjukhem. De är, självklart, de äldsta med en medelålder kring 73 år. Det är också de bland dessa fem grupper som har det mest uttalade behovet av stöd vid måltid. När det gäller funktionshinder uppger man att det är hög ålder som i störst utsträckning bidrar till deras behov av stöd.

De som bor i gruppbofastad utan egen lägenhet, är kring 50 år. Gravt begåvningshandikapp och beteendestörning anses vara mest vanlig orsak till deras behov av stöd och service. De som bor i gruppbofastad med egen lägenhet, är något yngre. De har dock ett liknande behov av stöd i sin vardag som de som bor i den andra formen av gruppbofastad. Också i denna grupp anses gravt begåvningshandikapp vara den största anledningen till behov av omsorg. Gruppen "övrigt" består av en mindre grupp personer som är något äldre än de i gruppbofastad och som har ett ganska ringa behov av stöd i sin vardag.

Lokalisering till kommun och närmiljö

Det har varit en bärande tanke vid val av bostad att en person skall få möjlighet, dock ej skyldighet, att flytta till den kommun där han ursprungligen hör hemma. Om detta också följdes skulle det finnas bostäder med stöd och service i flera kommuner i länet än bara i de där det finns ett vårdhem. Här beskrivs de kommuner till vilka man flyttat efter att ha lämnat vårdhemmet. Den kategorisering av bostäder som använts är densamma som finns här ovan. Kommunerna är rangordnade med avseende på storlek med den minsta kommunen som den första. Är en kommun inte nämnd finns det inte någon i denna grupp som flyttat dit. Här

finns också kategorin "utom länet", vilket innebär att man flyttat till kommun utanför Skaraborg.

Förutom att 17 personer har lämnat länet bor de som flyttat i samtliga kommuner i länet, dock inte i Habo kommun.. Det är självklart färre som bor i de små kommunerna och fler i de större. I Mariestad bor den största gruppen. Det är förståeligt eftersom det är här som vårdhemmet Johannesberg låg tidigare. Många hade uttryckt önskemål om att få bo kvar. Men det är också här som det finns tillgång till personal som kan arbeta i de nya bostäderna. Ser man till hur många som nu bor i Mariestad med grannkommuner, Gullspång, Töreboda, Skövde och Götene, finner man att det är 109 personer, dvs 52% av de 211 som bor i länet.

Tabell 3.3. Lokalisering av bostäder till kommunerna i Skaraborgs län samt till kommuner utanför länet (EB=eigen bostad, GB=gruppboad, ej lägenhet, GB(L)=gruppboad, egen lägenhet, ÅH=älderdomshem, sjukhem, ÖVR=övrigt, SUM=summa).

Kommun	EB	GB	GB(L)	ÅH	ÖVR	SUM
Essunga	1	-	3	-	-	4
Grästorp	1	-	2	1	2	6
Gullspång	-	1	4	1	-	6
Mullsjö	-	-	3	-	-	3
Karlsborg	-	-	3	-	-	3
Hjo	1	5	2	-	-	8
Töreboda	-	2	4	-	-	6
Tibro	2	2	3	1	-	8
Tidaholm	1	4	1	-	1	7
Götene	1	2	13	1	1	18
Vara	2	3	10	-	1	16
Skara	-	-	10	1	-	11
Mariestad	-	12	25	13	-	50
Falköping	-	7	15	-	-	22
Lidköping	3	2	9	-	-	14
Skövde	3	5	19	1	1	29
Utom länet	2	2	10	2	1	17
Summa	17	47	136	21	7	228

Det finns också anledning att se till huruvida de bostäder som skapats för dessa personer har förlagts till bostadsområden eller ej. Typ av dominerande miljö framgår därför av tabell 3.4.

Det är helt klart att det stora flertalet bor i områden med andra bostäder. Ett mindre antal har förlagts till miljöer dominerade av park, skog och landsbygd. Här finns också 8 som bor där annan vård och omsorg finns. De flesta av dessa finns inom älderdomshem/sjukhem, vilket förklarar denna typ av miljö.

Tabell 3.4. Typ av miljö till vilka bostäderna lokaliserats (EB=egen bostad, GB=gruppbofastad, ej lägenhet, GB(L)=gruppbofastad, egen lägenhet, ÅH=älderdomshem, sjukhem, ÖVR=övrigt, SUM=summa).

Dominerande typ av miljö	EB	GB	GB(L)	ÅH	ÖVR	SUM
Flerfamiljshus	6	17	18	-	1	42
Villabebyggelse	6	13	62	2	2	85
Blandad bebyggelse	2	8	42	3	3	58
Affärer / Centrum	-	5	1	-	-	6
Park / landsbygd	1	3	11	11	-	26
Offentlig verksamhet	-	-	-	1	-	1
Vård / omsorg	2	1	-	4	1	8
Annat	-	-	2	-	-	2
Summa	17	47	136	21	7	228

DAGLIGA VERKSAMHETER

Dagliga verksamheter var inte något som alla kunde förvänta sig på ett vårdhem utan bristen på att göra något meningsfullt under dagtid var ett av vårdhemmets problem. Ett karaktäristiskt drag för den integrerade organisationen är däremot att en person inte enbart får sitt stöd och service genom bostad utan också genom en organisation för dagliga verksamheter.

Tabell 3.5. Typ och omfattning av daglig verksamhet.

	Antal
A: Ej tillgång till organiserad daglig verksamhet, önskar ej heller detta.	8 (3.5%)
B: Tillgång till organiserad daglig verksamhet, huvudsakligen i/genom bostad.	29 (12.7%)
C: Tillgång till organiserad daglig verksamhet, genom landstingets dagcenterverksamhet.	155 (68.0%)
D: Tillgång till daglig verksamhet, organiserad av kommunal huvudman.	21 (9.2%)
E: Förvärvsarbete, skyddat / reguljärt.	2 (0.9%)
I: Annan form av daglig verksamhet.	13 (5.7%)
Summa	228

Syftet är att erbjuda var och en meningsfulla dagliga verksamheter så att de skall kunna få tillgång till stöd och service också under dagtid, på en annan plats än i bostaden. Eftersom detta är en kritisk del av detta förändringsarbete, finns det anledning att klargöra huruvida man har fått tillgång till dagliga verksamheter efter att ha flyttat.

Som framgår är det 77% av gruppen som fått tillgång till dagliga verksamheter av traditionellt slag, genom landstinget eller någon kommun. Det finns också en grupp om 13% som erhåller dagliga verksamheter,

organiserade genom bostaden. 2 personer har ett förvärvsarbete. Huvudparten har således fått tillgång till denna form av omsorg. Här finns dock en grupp om 8 personer som saknar dessa verksamheter, men som inte heller begär det. När man ser till omfattningen av dagliga verksamheter finner man att de allra flesta, 154 personer, 80%, har dessa verksamheter under mer än 20 timmar av veckan.

Det är två grupper som ger anledning till frågor. Den ena är den grupp om 8 personer som inte har tillgång till dagliga verksamheter. Ett skäl till att inte delta i dagliga verksamheter är att man p.g.a. ålder väljer att stanna hemma under dagtid. När man därför kontrollerar detta finner man att 6 av dem är 64 år eller äldre.

Den andra gruppen som väcker frågor är de 29 som har dagliga verksamheter i eller genom sin bostad. När detta är en särskild insats som de har rätt till förväntar man också att detta stöd skall förmedlas av de som har detta som sin uppgift, dagcenterorganisationen, och inte av personal i bostad. När man ser närmare på dessa personers funktionshinder, på det sätt som framgår av tabell 3.2, finner man att detta är en grupp med hög ålder, då 5 är äldre än 65 år. 14 uppfattas också som personer med gravt begåvningshandikapp medan 15 anses ha beteendestörning. En förklaring till att man finner den senare gruppen här kan vara det faktum att man i Skaraborg bedriver ett antal gruppboheter som också förmedlar deras dagliga verksamheter. När man ser till omfattningen i tid av dessa personers verksamheter finner man att de deltar i stor utsträckning under en vecka.

ANDRA INSATSER

Inom denna integrerade omsorgsorganisation förmedlas ett grundläggande stöd genom bostad och dagliga verksamheter. Beroende på den enskilda personens behov skall denne också kunna få tillgång till andra former av insatser, bl.a. från skilda konsultgrupper. Genom denna enkät har uppgifter hämtats in om huruvida detta sker.

Fotvård, tandvård och läkemedel

Fotvård är en typ av insats som uppfattas som viktig. Det framgår att detta sköts utan problem av personen själv, av personal i bostad eller av annan kunnig person. Ingen uppger, som svar på en direkt fråga, att det finns ej tillgodosedda behov. Tandvård sköts helt genom att man utnyttjar folktandvården, enbart ett fåtal använder sig av privat tandläkare. Även här uppger man att alla har sina behov tillgodosedda.

När det gäller läkemedel arrangeras detta för hälften av gruppen genom att ett vanligt apotek gör i ordning dosetter. En ytterligare tredjedel köper dem på ett vanligt apotek. Det finns en mindre grupp, 15 personer, som får detta genom ett särskilt arrangemang, t ex genom att det levereras genom sköterska, vårdcentral eller sjukhus. För övriga har det inte varit aktuellt med att skaffa läkemedel.

Kurator, psykolog och sjukgymnast

När omsorger bedrevs på vårdhem hörde dessa tre yrkesgrupper till vårdhemmets resurser. Efter att dessa stödformer integrerats finns de huvudsakligen inom de team som etablerats på olika platser i länet. Det finns därför anledning att ställa sig frågan om man får tillgång till dessa gruppers insatser efter att ha flyttat.

Tabell 3.6. Förekomst av insatser från kurator, psykolog och sjukgymnast.

	Kurator	Psykolog	Sjukgymnast
Har ej behov	133	154	164
Har behov, men tillgodoses ej	0	13	18
Service från omsorgsteam	88	47	10
Från annat offentligt organ	5	11	34
Privat konsult	0	2	1
Uppgift saknas	2	1	1
Summa	228	228	228

Som framgår anses huvuddelen av denna grupp, så som det uppfattats av den personal som lämnat uppgifterna, inte ha behov av insatser från dessa tre yrkesgrupper. När de erhåller deras stöd så sker det vanligtvis genom de särskilda omsorgsteam. Det är kurator som man har den mest omfattande kontakten med. Den är mindre omfattande med psykolog. När man får stöd av sjukgymnast är det inte alltid från ett omsorgsteam utan oftare från något annat offentligt organ.

Här finns det personer som man anser ha behov av insatser från psykolog och sjukgymnast, men de tillgodoses inte. Antalet kanske inte uppfattas som stort, då 13 saknar psykolog och 15 saknar sjukgymnast. För de enskilda personerna kan denna brist dock uppfattas som stor.

Psykiatrisk service

En uppgift inom den integrerade organisationen är att etablera en relation till den psykiatriska vårdorganisationen för att få tillgång till dess service när behov uppstår för enskilda personer. Man har ibland uppfattat det som en besvärlig uppgift att skapa denna kontakt. Det har därför varit naturligt att fråga huruvida dessa personer har fått tillgång till denna form av service efter att ha flyttat. Det är en huvudgrupp om 153 personer som man anser inte ha några former av behov av psykiatrisk service. De 64 som har behov och får dem tillgodosedda, får det såväl genom omsorgsorganisationens egna resurser som genom andra offentliga organ, exempelvis psykiatrisk klinik eller konsult. Här finns dock en brist, då man anger att det finns 8 personer, alla inom länet, som har behov av psykiatrisk service men som inte får detta behov tillgodosett.

DISKUSSION

Detta kapitel har illustrerat vilka alternativa bostäder och dagliga verksamheter som ersatt de vårdhem som avvecklats i Skaraborg. I den beskrivning som ges här framgår att man fått nya bostäder. Det finns en viss variation av typ av bostad, men den är begränsad. Den mest vanliga bostadstypen är den moderna gruppboenden, den där hyresgästen har en egen lägenhet. Tillsammans med gruppboenden från en tidigare generation, där enbart det egna rummet var privat, är dessa gruppboenden den vanligaste formen av bostad. Genom att en stor del av arbetet med att skapa alternativ har utgått från kommunerna i länet och de omsorgsansvariga som funnits där, är det ändå relativt få kommunala bostäder som använts. Det

finns några som ingår i den kategori som här har kallats "egen bostad". Man har också använt sig av ålderdomshem och sjukhem för några, men de är ändå få. Här bör man också uppmärksamma att en grupp äldre personer fortfarande bor kvar på det tidigare vårdhemsområdet.

Med detta nya boende har det skett förändringar för denna grupp. En som dominerar är det faktum att man fått tillgång till bostäder med en helt annan och modernare standard än vad man var van vid på vårdhem. Det egna rummet är nu en självklarhet, endast en person uppges dela rum. Detta ger helt nya förutsättningar för ett privatliv. Detta blir än mer möjligt i den moderna gruppboenden där man har fått tillgång till en egen lägenhet. Dessa bostäder är också belägna i alla kommuner, utom en, i länet också till kommuner utanför länet. De finns också huvudsakligen i bostadsområden av olika slag.

Här kan man också konstatera att dessa personer fått tillgång till dagliga verksamheter. Det sker inom dagcenterverksamhetens ram, antingen inom landstinget eller kommun. Två personer har idag ett förvärvsarbete. Utifrån dessa uppgifter kan man konstatera att ingen person är utan verksamhet. Saknar man detta är det på grund av att man inte önskar denna form av stöd. Detta gäller bl.a. för ett antal äldre personer.

Man bör dock ge en viss uppmärksamhet till det faktum att det finns en grupp som får dessa dagliga verksamheter genom sin bostad, eftersom det är ett avsteg från den erkända integrerade omsorgsorganisationen och dess mål om ett samhällsdeltagande. Har dessa personer erhållit den insats som garanterar dem dagliga verksamheter, och som förmedlas av personal som arbetar med en metodik för detta inom en dagcenterorganisation? Eller är det verksamheter som bedrivs av boendepersonal, utan att man fått tillgång till insatsen daglig verksamhet?

När det gäller insatser från konsultgrupper förekommer det i begränsad omfattning. Men det är ändå få personer som inte anses ha sina behov tillgodosedda. Den brist som finns gäller i första hand sjukgymnast och psykolog.

Detta har varit en beskrivning av en integrerad omsorgsorganisation som skapats för att dessa personer skulle kunna lämna ett vårdhem. Detta etablerades vid mitten av 50-talet, när de första av denna serie av vårdhem började byggas. Det var då inte tal om eget rum och full sysselsättning för alla. Det fanns då inte heller konsultgrupper för att möta alla dessa personers behov på vårdhemmet. Med vårdhemmets avveckling har en helt ny struktur skapats för att förmedla stöd och service som pågår runt om i länet och på olika platser på en ort. Närheten till ordinarie samhälle är nu större. Med avvecklingen har det också skett en nybyggnation. Standarden på bostäderna är avsevärt högre och den materiella situationen är av hög standard. Den dominerande bild som växer fram i Skaraborg är att det går att skapa en integrerad organisation för att förmedla stöd och service till personer som bott på vårdhem.

VAD SÄGER DOM SJÄLVA?

Sirikka Gilbertsson Kent Ericsson

BAKGRUND

Det förändringsarbete, vars innebörd är att avveckla vårdhem och ersätta dem med integrerade omsorger, är komplext. Flera är berörda och inom varje grupp är det många som påverkas. De vars tillvaro berörs i första hand är de personer som flyttar samt deras anhöriga och personal. Dessutom kommer naturligtvis allmänheten att få en ökad kontakt med dem, liksom företrädare för olika former av service exempelvis socialtjänst, vårdcentral och apotek. Kärnan i det förändringsarbete som avveckling av vårdhem innebär, uppfattas i detta arbete som en fråga om att personer flyttar från ett liv på vårdhem till ett liv utanför detta. Det blir därför naturligt att vända sig till dem som flyttat med frågor om vad de anser om det liv de lever efter att ha lämnat vårdhemmet.

Detta konstaterande är enkelt men det blir svårt att förverkliga. När det rör sig om avveckling av vårdhem gäller det naturligtvis personer med begåvningshandikapp. Men det är också de som har de mest omfattande funktionshindren som berörs. Av tradition har vårdhemmen varit platsen för dem med de mest omfattande omsorgsbehoven allt sedan institutionerna skapades. De kallades då asyl och var platsen för dem som ansågs "obildbara", d.v.s. hade ett så omfattande behov att de inte fick vara kvar inom skolanstalten där de "bildbara" fick sin undervisning. Detta sätt att se på denna vårdform har levt kvar in i modern tid.

Under den tid när vårdhemmen var den dominerande omsorgsformen, då man saknade integrerade omsorger och under de år då de började utvecklas, levde där naturligtvis många personer med lindriga handikapp. De var personer med god verbal förmåga och därmed med möjlighet att med inlevelse berätta om sina liv. Men under de år när en utveckling skett av integrerade omsorger, är det dessa som i första hand har flyttat.

Den grupp som blivit kvar är därmed de med de mest omfattande omsorgsbehoven. Det innebär att de som flyttar från vårdhem idag till stor del är personer som inte har tal som kommunikationsmedel. En stor andel av dem saknar tal och man kan därför inte få verbal kontakt med dem för att få information om hur man uppfattar sin tillvaro. De som har tal och som uttrycker sina uppfattningar i samtal finns naturligtvis men utgör en mindre andel. Deras verbala förmåga är dock inte utvecklad till fullo vilket begränsar möjligheterna till samtal och diskussion om deras tillvaro. Det är ändå till dem man får vända sig för att fånga upp hur de upplever att flytta från vårdhem.

Mot bakgrund av att utvecklingen bort från vård på institution pågått under en längre tid skulle man kunna tro att det idag finns många undersökningar där personer berättat om livet på vårdhem och konsekvenserna av att ha flyttat därifrån. Så är dock inte fallet. Det finns

enbart ett fåtal, även om man beaktar vad som finns internationellt. Det innebär att tillgången till beprövade metoder för att intervjua och genomföra denna typ av undersökning är begränsad.

Med denna undersökning vill vi vända oss till dem som lämnat vårdhemmen i Skaraborg för att genom intervjuer få deras uppfattningar om det liv de lever efter att ha flyttat. Intervjuerna har genomförts av Sirkka Gilbertsson som redovisar dem i rapporten "Vad säger dom själva?" (Gilbertsson 1994a). Detta kapitel är en förkortad version.

Om en undersökning

Det är tillvaron efter att ha flyttat som utgör den sfär som intervjuerna avser att täcka. Inom denna har vi valt ett antal områden som rör deras vardag. Genom att ställa frågor kring dessa har avsikten varit att hålla sig till något som de känner till mycket väl. Frågorna rör bostad, dagliga verksamheter och fritid samt relationer till personer och grupper. Intervjuerna har varit ostrukturerade till sin karaktär och således inte följt ett i förväg uppställt formulär för när och hur frågorna skall ställas. Istället har intervjuaren ställt en fråga som tillhör något av de områden som skall täckas av för att sedan låta personen tala med frihet om de förhållanden som rör detta område, som han finner vara viktiga. Om personen avlägsnat sig från det område som frågan gällt har denne förts tillbaka till området genom nya frågor. På så sätt har ett samtal förts steg för steg om de områden som intervjun avsett att täcka.

Avsikten har varit att från varje intervju samla citat som uttrycker personens uppfattningar. Den information från en intervju, som kommer att utgöra material till denna undersökning, kommer då att bli de citat som personen har uttryckt under detta samtal. Undersökningens material som till slut kommer att bearbetas, blir då ett antal citat från de personer som intervjuats.

Det har därför varit viktigt att kunna identifiera och att skriva ned citaten från en intervju. Det har dels skett i intervjusituationen, dels direkt efter att intervjun genomförts. Intervjuerna har inte spelats in på band eftersom detta har ansetts kunna utgöra ett hinder för att kunna tala med frihet under samtalet. Från varje intervju har det på detta sätt skapats en förteckning över samtliga citat.

Procedur

Val av personer som tillfrågats om möjligheten att få göra en intervju har skett efter att intervjuaren vänt sig till de omsorgsansvariga i kommunerna i Skaraborg för att få namn på personer som skulle kunna tillfrågas. De som varit tänkbara var personer som flyttat från något av de tre vårdhemmen, som också hade en verbal förmåga som var tillräcklig för att i en intervju kunna beskriva sin tillvaro. På så sätt erhöles namn på 20 personer. Intervjuer har sedan genomförts med några av dessa valda på ett slumpmässigt sätt. Vi avsåg inte att genomföra ett givet antal intervjuer utan ville genomföra intervjuer så länge som de gav ny information. När samma svarsmönster uppstod i intervjuerna fann vi det lämpligt att avbryta intervjuerien. På så sätt genomfördes 18 intervjuer. De personer som intervjuades var vuxna, mellan 30 och 65 år. 8 av dem var kvinnor. De bodde i såväl mindre som större kommuner i länet.

Inför att en intervju skulle genomföras togs en kontakt med personen för att be om att få göra ett besök för en intervju. När denna förfrågan bemöttes positivt, inte någon tackade nej, avtalades om tid. Intervjun genomfördes under dagtid i personens bostad. Intervjuaren blev alltid mycket välkommen

och bjöds alltid på kaffe och kakor vid sitt besök. Glädjen var alltid stor över att bli tillfrågad om att bli föremål för en intervju och förväntningarna på att få prata om sitt nya liv vara höga. Intervjuerna kunde vid alla tillfällen genomföras utan svårigheter.

Eftersom det enbart är citat från intervjuerna som redovisas här bör det nämnas att det fanns andra sätt för personen att uttrycka sig. Det fanns genomgående ett mycket starkt engagemang hos dessa personer när de berättade om det nya liv de levde. De underströk det ofta genom kroppsspråk eller på annat sätt, exempelvis genom att med glädje stryka över sin nyinköpta soffa eller genom att demonstrera sitt badrum eller sin brevlåda. Personernas engagerade berättelser om sitt nya liv, sina erfarenheter och upplevelser av att ha flyttat gav också intervjuaren starka upplevelser. Detta förstärktes av berättelser från livet på vårdhemmet och de negativa förhållanden man där fått leva under.

Presentation av intervjuerna

Citaten från de enskilda intervjuerna har förts samman till en gemensam katalog av citat. Dessa utgör därmed det samlade resultatet från dessa 18 intervjuer. Syftet har varit att utifrån dessa presentera en bild av det liv som dessa personer lever idag. Dessa citat har därför kategoriserats och de kategorier som på så sätt vuxit fram utgör den bild som kan presenteras som resultat av undersökningen. För att mer ingående beskriva dessa kategorier och för att återge personernas beskrivningar av dem, illustreras de av ett eller flera citat ur denna kategori. Beskrivningen av innebörden av kategorierna har gjorts med intervjuarens ord.

Denna kategorisering har gjorts av intervjuaren som känner citaten väl och som vet i vilken situation de uttryckts och vilken innebörd de har. Den bygger också på ett intensivt arbete. Flera kategoriseringar har prövats men den som ges här framstår efter dessa som den mest logiska och helgjutna efter detta arbete. Undersökningen bygger på totalt 307 citat. Fördelningen av dem över kategorierna och vilka citat som tillhör respektive kategori finns i särskilt dokument (Gilbertsson 1994b).

RESULTAT

Att ha valt själv

Många berättar om delaktigheten i valet av bostad och bostadsort och om upplevelsen av att det är de själva som bestämt att det är just hit de skulle flytta: *"Jag har valt själv att bo här."* *"Jag har valt det här huset."*

Men ett eget val kan också tvinga fram andra upplevelser. Man har haft egna önskemål om sin bostad, trots att en nära anhörig haft en annan uppfattning: *"Jag valde att bo här, men mamma ville det inte."*

Det kommer också fram att man upplever att planeringen av flyttningen pågick under lång tid: *"På Johannesberg sa dom att jag skulle flytta hit i många år."* Har man inte deltagit aktivt i planeringen av sin flyttning kan den upplevas både främmande och hotfull och te sig avlägsen.

Inredningen av den egna bostaden ger också tillfälle till ett deltagande. Man visar mig runt i sin bostad och man visar på inredningen och på sina prydnader. Man minns var man köpt dem och vem som varit med vid inköpen. Inte utan stolhet säger man: *"Tycker du om mina tapeter som jag valt själv?"* *"Jag har själv valt mina möbler."* Någon berättar: *"Köpte en soffgrupp på auktion för flera tusen."* Att få vara med på en auktion och välja och köpa det

man tycker om för att skapa sig ett hem, ger upplevelser av en mycket konkret och personlig delaktighet.

Att ha något eget

Har man levt större delen av sitt liv på vårdhem är upplevelsen av att ha något eget mycket viktig. Detta framkommer på ett eller annat sätt i stort sett i alla intervjuer: *"Det var bra att jag fick ett eget hem."* Det känns värdefullt att ha någonting som är helt och hållet ens eget, som man kan sätta sin personliga prägel på: *"Titta så fina rum jag har."*

På vårdhemmet kunde vem som helst komma in på rummet, som man i de flesta fall delade med flera. Att det nu endast är jag som bor här och att kunna läsa om sig och sitt privatliv framstår därför som nytt och värdefullt: *"Här bor jag - jag har en egen nyckel."*

Efter att tidigare ha delat badrum med flera, får man nu vara helt för sig själv när man sköter sin personliga hygien: *"Att ha ett eget badrum."* Just denna möjlighet till personlig integritet upplevs mycket påtagligt. En av personerna säger med allvar: *"Vill du låna mitt badrum - det får du."* Det är ens eget och det kan man till och med låna ut till en gäst.

Att ha en egen dagstidning eller TV betyder att man inte behöva dela den med flera utan att man själv kan bestämma när man vill läsa sin tidning eller välja vilket program man vill se: *"Jag har en egen tidning som kommer varje dag."* *"Att ha en egen TV."*

Att få bestämma

Bland de som intervjuats finns det många som upplever att de i dag i sin nya bostad själva kan bestämma mer än tidigare: *"Bestämmer själv vem som får komma in här."* Vilken upplevelse att kunna välja vem som får komma in i det egna hemmet!

Då man är flera som bor i en gruppbofastad bestämmer man tillsammans i vissa gemensamma frågor: *"Vi bestämmer tillsammans i gruppbofastaden."* Men i det egna hemmet bestämmer man själv: *"Jag bestämmer mer själv nu."* Förändringen innebär för vissa att det nu är tillåtet att själv få bestämma i sitt hem och om det som rör ens liv.

När vi i samtalen har pratat om att få bestämma själv framkommer det också att många inte är vana att bestämma själva, utan att man fortfarande finner sig i att andra bestämmer. Detta är givetvis också en ny situation för personalen och ställer stora krav på dem att på rätt sätt kunna bemöta önskemålen om att få bestämma: *"Hemma bestämmer personalen."* *"Tanterna bestämmer när jag ska duscha."* Några använder ordet "tant" när de talar om (den ofta unga) personalen.

En person som intervjuades sade i detta sammanhang med bestämdhet: *"Det finns lagar att rätta sig efter."* Han tyckte det var självklart att man skulle ha regler att rätta sig efter när man nu lever tillsammans i gruppbofastad.

Frihet

En av konsekvenserna av att ha fått en egen bostad med kök beskriver man så här: *"Jag får ta vad jag vill i mitt kök."* Från att tidigare upplevt central distribution av mat, ofta också en låst dörr till köket, är just känslan av frihet stor när man kan ta vad man önskar i sitt eget kök.

En annan uttrycker en nyvunnen frihet på detta sätt: *"Jag kan bjuda på kaffe när jag vill."* Man är inte längre bunden till vissa bestämda tider utan har nu möjlighet att helt spontant invitera någon på kaffe. Nu kan man också koka sitt kaffe i det egna köket och servera det i det egna vardagsrummet.

Att dessa personer har en egen vilja och att man vill bli respekterad för detta uttrycks också i samtalen: "Jag säger nej när jag inte vill." "Här kan jag säga vad jag vill."

Man formar sin vardag och man umgås med människor som man tycker om: "Här kan man gå överallt." "Jag åker buss själv." Att få ansvar och att kunna använda sina egna resurser ger en frihet som ger dessa personers liv nya värdefulla dimensioner.

Att sköta sina vardagssysslor

När man nu har en egen bostad innebär det att man kan vara delaktig i de vardagssysslor som hör till att sköta ett hem som t ex att laga mat, städa, tvätta kläder, göra inköp och sköta trädgården: "Vaknar själv." "Det är skönt att få laga sin egen frukost, äta i lugn och ro."

I samtalen runt vardagssysslorna blir dock den samlade bilden att det fortfarande är andra som uträttar mycket: "Matlagning och handlar gör personalen." "Lagar inte mat själv - det gör personalen." Trots att man i de flesta fall har ett eget kök, utnyttjar man inte alltid vad som finns där: "Personalen lagar mat i stora köket, använder inte detta kök." "Äter alltid ute i matsalen." Några berättar: "Hjälper till med matlagning." "Hjälper till att skala potatis men tanterna lagar mat." Några har understrukt detta genom att visa sitt tomma kylskåp, som möjligen innehåller saft och godis.

Det är dock personalen som sköter vissa sysslor: "Kläderna tvättar personalen." "Tvättar inte kläder - gör tanterna - det är så det skall vara." När vi samtalade om kläder och deras skötsel så berättar någon: "Personalen tar fram mina kläder." Någon säger: "Mamma köper kläder." Just i dessa saker har de fortfarande en begränsad delaktighet.

När det gäller hemarbetet är disk och städning de sysslor som de flesta deltar i: "När jag kommer hem från jobbet diskar jag matlådan och kaffe-flaskan." Man har fått ett jobb, där man har med sig matlåda och kaffe-flaska, och man har också ansvaret att ta hand om detta när man kommer hem.

För denna person var detta en mycket viktig ny upplevelse: "Jag får gå ut med soporna." Denna kommentar illustrerade personen genom att vilja visa mig sin egen soptunna där han lade sina sopor, som sedan kom och hämtades av en sopbil. Den hade en förare som han kände igen.

Fritid i bostaden

Fritiden i den egna bostaden används till stor del till hemarbete: "På kvällen städar jag - tittar på TV ibland."

Att bara kunna vara i sin bostad, utan krav på att utföra någonting, är också en viktig del av fritiden: "Tycker om att rasta." Rasta är dialekt från Västergötland och betyder att vila sig. När personen säger detta så visar han det genom att slänga sig på sängen för att jag verkligen skall förstå innebörden av ordet rasta.

Några berättar att de lyssnar på kasettradio eller bandspelare: "Lyssnar på band hela kvällen." För de flesta är det ändå TV-tittandet som är den huvudsakliga sysselsättningen på fritiden: "Jag tittar mest på TV" "Tittar på TV, lyssnar på kasettradio och läser."

Fritidens innebörd klargjordes dock av en annan: "Fritid gör man tillsammans."

Fritid utanför bostaden

Många berättar att det är vanligt att man ägnar sig åt någon form av aktivitet utanför bostaden: "Går ut och går en runda på kvällen." "Ut och gå är skojigt." Att promenera är egentligen inte någon ny aktivitet, men nu känner man däremot en större frihet: "Här kan jag gå överallt." Andra aktiviteter som man berättar om är gymnastik och bowling.

När det gäller fritiden nämner man särskilt FUB:s länsdans: "På länsdansen träffar jag mina arbetskamrater." "Jag åker på länsdans - det är bra." Denna länsdans framstår som den naturliga träffpunkten. Det är då man får träffa kamrater från sitt arbete och tidigare kamrater från Johannesberg.

Att delta i verksamheter med kyrklig anknytning är en av fritidsaktiviteterna: "Jag går till kyrkan ganska ofta." Man deltar också i kurser: "Går på kurs på kvällen - personalen vill det." Det är endast två som berättar att de deltar i någon form av förening: "Jag är med i FUB."

Det ger en ny frihetskänsla att kunna vara ute bland folk och att ha närhet till olika aktiviteter: "Jag älskar att vara ute bland människor på fritiden, på dans, på ishockey, i kyrkan och församlingshemmet."

Gå på stan

Ett lördagsnöje i mindre städer för många är att gå till torget, att handla och att träffa folk. Nu kan också dessa personer vara delaktiga i detta. Någon uttrycker det så här: "Nu kan jag gå på stan och fika." "Handlar på torget - blommor och sådant." "Här i stan på torget handlar jag." Man köper t ex blommor och annat för att pryda det egna hemmet inför helgen.

Pengar och ekonomi

En konsekvens av detta nya liv är att man måste ta ställning till en rad ekonomiska frågor. Man måste förstå pengars värde och att det kostar pengar att hyra en bostad, handla mat, köpa kläder och utrustning och att ägna sig åt aktiviteter på sin fritid: "Pengar är svårt - dom räcker inte."

Man har utvecklat olika sätt att sköta sina pengar. Vissa vill ha hand om dem själva: "Jag har egna pengar och får göra vad jag vill." "Pengarna räcker ganska bra." Andra får hjälp av personal för att sköta sin ekonomi: "Jag får hjälp med pengarna." "Pengar har jag ute på kontoret - fråga dom." "Pengarna har personalen hand om - dom är i gott förvar där."

Man berättar också att man går till post och bank för att uträtta sina ekonomiska ärenden: "Jag får hjälp att gå till banken." "Går till banken och posten, betalar rummet och maten - det kostar mycket pengar." "Betalar hyran, maten och elräkning på sparbanken." "Måste betala mycket hyra, telefon allt möjligt - usch." Att man måste betala hyra och andra utgifter är helt nytt för dessa personer som nyligen flyttat från vårdhem. Men det finns även de som säger: "Har inga pengar - får ibland av Göran." För att understryka detta visar man sin tomma portmonnä och plånbok. Någon tror att det är andra som betalar bostaden och det som hör till: "Hyran, det vet jag inte - den betalar dom."

Det har inte framkommit i samtalen om det är en god man, släkting eller personal som hjälper till med ekonomin. En person uttryckte det så här: "Jag har haft en god man, men han tyckte jag klarade pengarna själv."

Verksamheter på dagtid

När det gäller dessa personers dagliga verksamheter är förändringarna begränsade. Fler har visserligen fått tillgång till verksamheter, med de verksamheter som man ägnar sig åt idag skiljer sig inte mycket från de man deltog i på vårdhemmet. I fler av intervjuerna kommer glädjen över att ha ett

arbete fram. Man känner att man kan göra någonting och att man är betydelsefull: "Det bästa jag vet är att arbeta." "När jag får jobba blir jag jätteglad." "Jag är pensionär, men vill arbeta litet ändå." "Den här uppfattningen delas dock inte av alla: "Man måste arbeta säger personalen." "Arbetet är inte roligt." Någon påpekar också: "Det är stökigt på dagcenter."

Det är få som talar om prestationen, habiliteringsersättningen, som de får för att de deltar i verksamheten: "Får lön på dagcenter, lägger det på skrivbordet." "Vill göra något annat och få pengar."

Inflytandet vid val av verksamheter har varit ett viktigt tema:

"Personalen och jag satt i möte - vi skulle ordna ett arbete som jag skulle trivas med."

Resultatet av detta möte har givit denna person ett arbete: "Jag älskar jobbet - packar elektriska saker i påsar." Andra finner sig i att bli tilldelade sina verksamheter för så har det alltid varit: "Skrivar pluttar, får inte välja arbetet själv." "Personalen bestämde var jag skulle arbeta."

Den egentliga förändringen med verksamheter på den nya orten, är för några att man nu åker kommunalt med buss till och från sitt arbete: "Åker till jobbet om morgonen med buss." "Åker till jobbet med buss själv."

Släktingar

De flesta har flyttat till sin hemkommun och kommit närmare sina släktingar. Under samtalen om anhöriga nämner flera att det blivit lättare att ha kontakt med dem: "Bra att ha släktingar." Just den ökade närheten till anhöriga är en viktig förändring: "Tänk, jag har bara 800 meter till mor - kan gå dit när som helst." När denna person bodde på vårdhemmet kunde han inte själv åka till sin mor. Men nu kan han alldeles själv titta in till henne när han önskar, och hur ofta som han vill det. En person som också fått det närmare säger: "Besöker pappa mer nu."

När man har fått en egen lägenhet kan man ta emot besök av sina nära och låta dom bo över och i lugn och ro få umgås med varandra. Man behöver inte dela sina släktingar med medboende som var fallet på vårdhemmet: "Nu kan dom sova hos mig."

Alla upplever dock inte att anhöriga har blivit en naturlig del i det nya livet. Men de vill ofta ha en nära relation till de sina och de är en viktig resurs för dem: "Jag har en syster - hon har inte hälsat på mig." "Jag åker aldrig till mina syskon, ibland kommer de hit." "Ibland får jag åka till mina syskon på julen." Besöken sker inte alltid när personen önskar det utan föräldrarna bestämmer när de skall komma: "Pappa och mamma bestämmer när dom kommer hit."

Vänner

Goda vänner kan fylla behov som anhöriga och personal inte kan tillgodose. Egentligen är det ingen som direkt talat om att man har en vän eller en närmare relation till någon annan. Istället har man sagt: "Vänner, vad är det?" "Har inga särskilda vänner." I samtalen talar man om personalen som sina vänner: "Personalen är mina vänner." "Har ju TV-sällskapet och nattpersonalen - annars är det lite tråkigt."

Även om de har personal att prata med, är det viktigt för vissa att ha relationer utanför bostaden: "Jag skulle vilja ha någon att gå till och prata med." Men det finns även de som klart säger att de inte har någon önskan om en vän: "Vill vara alldeles själv." "Skönt att gå själv - vill inte ha en kompis."

I den stora förändring som det innebär att flytta från ett vårdhem är stödet från en kontaktperson något viktigt. Några berättar om

kontaktpersonerna: *"Jag har en kontaktperson - det är min vän." "Jag träffar bara min kontaktperson."*

Grannar

Det är få som vill prata om grannarna. Man berättar att det bor folk i de andra husen och att man ser dem ute på gatan och i trädgården. Men man har ingen närmare kontakt med dem: *"Känner ingen i huset bredvid - dom pratar inte till mig." "Känner inte dom som bor i huset."* En person berättar att när han är ute och cyklar i grannskapet så pratar han med andra. Men för övrigt har han ingen kontakt med grannar.

Djur

Många talar om och visar bilder på djur, vanligen en katt eller en hund. Nu när man har en egen lägenhet skulle man gärna vilja ha ett djur: *"Det är roligt med djur, men jag har inget eget." "Jag skulle vilja ha en katt."*

Ensamhet

När vi samtalar om den nya bostaden, om anhöriga och vänner blir det tydligt att några upplever ensamhet: *"Känner mig ensam - då tittar jag på TV." "Jag är mest själv - har sällan besök." "Har inte främmande ofta."* På institutionen kunde man mer eller mindre vara delaktig i de andra personernas besök. Men nu när man bor i en egen bostad och inte har vänner eller anförvanter blir upplevelsen av ensamhet större. Någon uttrycker det klart och tydligt: *"Jag vill inte bo så här ensam - jag vill ha sällskap."*

Den självvalda ensamheten kan även dessa personer ha behov av: *"Vill vara alldeles själv." "Om jag är sjuk kan jag stanna hemma - det gör inget om jag är själv."*

Nyckel

Man kan se att detta liv gett flera nya upplevelser: *"Har en egen nyckel."* Man visar mig sin nyckel och berättar: *"Här kan jag låsa min dörr när jag går till dagcentret."* Att få ha en egen nyckel är mycket viktigt. Alla är vana vid att det är personalen som haft nyckel och att detta inneburit en form av makt. Att få möjligheten att låsa sin privata bostad och att det respekteras av andra, blir en viktig upplevelse.

Postlåda

Ett förhållande som också framstår som betydelsefullt är post och postlåda. Detta är något som många inte haft erfarenhet av tidigare. Någon berättar: *"Jag får tidningar i postlådan."* För honom är det en stor upplevelse att varje dag få gå ut för att hämta sin tidning, och att själv klara av detta skapar tillfredsställelse. Andra har löst detta på annat sätt: *"Posten lägger personalen in hos mig."* I andra samtal visar man att man har en egen postlåda men att man sällan får någon post: *"Jag har egen post men den är tom."*

En person talade mycket om sin postlåda som fanns strax utanför huset. Det var särskilt viktigt att vi gick ut och tittade på den och då sa han: *"Det är roligt med egen postlåda men det står inget namn på den."* Man bor i samhället men är ändå inte synlig som person. Eftersom han själv tagit upp detta tittade jag särskilt på hans dörr. Även där saknades hans namn.

Telefon

Att kunna ta kontakt med sina anhöriga genom att ringa kan vara svårt för många. En person visar dock och berättar: *"Jag kan ringa på telefonen - det har vi*

övat. "Svårigheterna gäller inte enbart det tekniska utan många upplever att man hindras från att ringa: "Har ingen egen telefon - vill ringa till min bror men det får jag inte." "Telefonen bestämmer personalen om." "Får inte ringa när jag vill." Någon berättar också: "Jag skulle vilja ha en telefon men personalen tycker det blir för dyrt." Det är få av de jag mött som har en egen telefon.

Att rösta

Det är få som känner till innebörden av att rösta och som varit med om detta: "Nej har inte röstat - vad är det för någonting." Någon har gjort detta genom sina föräldrar: "Jag har röstat med mor och far."

Johannesberg

I samtalen har jag också försökt få prata om skillnaden mellan livet idag och vårdhemmet. Man vill inte gärna tala om Johannesberg. Många säger: "Jag vill inte tillbaka till Johannesberg."

Man har också rent fysiskt upplevt sin nya livssituation på ett positivt sätt: "Hade mycket ont i huvudet på Johannesberg, men inte nu." Tidigare har man levt i en miljö som man delat med många, men nu lever man i en mindre grupp: "Det är skönt att vi inte är så många." Det blir lugnare och man har större möjlighet att bli synlig: "På Johannesberg bodde jag många år och dagar - bättre bo här." Skillnaden mellan vårdhemmet och boendet idag upplever man så här: "Bestämmer själv här - det är bättre - det fick jag inte på Johannesberg." Återigen illustreras att självbestämmandet är en viktig personlig konsekvens av att flytta.

Förändringen från vårdhemmet till den nya bostaden upplevde man till en början många gånger som svår: "Det var svårt i början innan man kände till det."

Några har också berättat: "Längtar ibland efter vänner från Johannesberg." Visst har man börjat en ny epok i sitt liv, men vänner man kanske levt tillsammans med under 20-30 år skall man inte behöva tappa kontakten med.

DISKUSSION

Den bild som växer fram i denna studie är egentligen avgörande för bedömningen av hela detta förändringsarbete. Det tillkom ju en gång för att bidra till ett bättre liv för dem som tidigare bott på vårdhem. Nu har de flyttat och vad tycker de då om sitt nya liv?

Det är en positiv bild som växer fram och man vill inte flytta tillbaka! Men det är inte en bild fylld av stora och känslostormande upplevelser, inte heller en bild med tunga och mörka erfarenheter. Under de samtal som förts är det istället en vardag som växer fram med sina fördelar och sina nackdelar, sådana som inte bara de utan alla andra upplever. Det är kanske detta som är verkligheten för dessa personer, i Skaraborg idag, av uttrycket "normalisering av livsvillkor", som har en så avgörande roll i den socialpolitiska debatten kring insatserna för personer med handikapp.

De positiva erfarenheter som växer fram här består till stor del av att detta är personer som har fått något eget, när de nu har fått en bostad. Här får de bestämma och här får de sätta sin prägel på sin vardag. Att detta växer fram som dominerande erfarenheter är kanske naturligt mot bakgrund av att det inte tidigare har funnits utrymme för att göra dessa erfarenheter.

Samtidigt ställs också dessa personer inför de förtretliga och problematiska sidorna av vardagen. Han som sammanfattat sina erfarenheter av att sköta sina pengar med orden "pengar det är svårt det" kanske uttrycker

en mer allmän upplevelse och inte enbart något som gjorts av en person som lämnat ett vårdhem.

Det finns också många andra formuleringar i dessa intervjuer som nyanserat och fint uttrycker inte bara deras utan mer allmänna uppfattningar. Fritidens funktion fångas väl av den som säger "fritid gör man tillsammans".

Man blir också nyfiken och vill veta mer om innebörden av några uttryck. När de talar om, den ofta unga, personalen som "tanterna", vad menar man då? Är detta för dem ett uttryck för värme och ömhet, d v s en nära, jämlik och positiv relation, eller är det ett uttryck för osäkerhet och respekt inför en överhet?

Denna undersökning visar också på att det här är personer som har väsentliga uppfattningar om det liv de lever och om det stöd och den service de erhåller. När man vill lyssna på dem får man också information. Det är kanske inte någon nyhet men det behöver sägas också i detta sammanhang när frågan är aktuell. Med dagens lagstiftning finns ett väsentligt utrymme för dessa personers inflytande över sin vardag och de insatser de erhåller. Erfarenheterna från denna undersökning är positiva inför att detta skall kunna förverkligas.

Det finns dock ett citat som framstår som särskilt tankeväckande därför att det kan sägas sammanfatta hela denna förändringsprocess. Det är kommentaren från den man som var glad över att få post i sin egen brevlåda, och som gick ut för att visa den för intervjuaren och som då påpekade att "det är roligt med egen postlåda men det står inget namn på den". Han har fått ett nytt liv som huvudsakligen består av att hans materiella standard har ökat väsentligt. När det gäller hans egen person har han dock inte blivit synlig och offentliggjord inför omvärlden. Han och alla andra som varit borta en längre tid, har ett behov av att tala om att man åter deltar i och tillhör detta samhälle.

NÄRA VARANDRA IGEN

Barbro Tuvesson Kent Ericsson

BAKGRUND

Inom institutionell vård av personer med begåvningshandikapp var avsikten att fullständigt ta hand om de som vistades där, i det miniatyrssamhälle man ville skapa. Allt som de behövde skulle finnas där och de som fanns utanför vårdhemmet skulle inte behöva oroa sig för dem. Andra samhällsorgan skulle inte behöva ta ansvar för denna grupp eftersom detta låg som ett landstingsuppdrag. Detta sätt att se på den institutionella vården grundades under 1800-talet. I 1954 års lag erkändes den igen, vilket kom att präglade den följande utvecklingen.

Detta synsätt på ansvar och resurser för personer med begåvningshandikapp avspeglade sig också i relationen mellan personerna och deras familjer. De omhändertogs på dessa vårdinstitutioner och familjerna, föräldrar, syskon och andra, skulle inte behöva känna ett ansvar för deras välfärd. Avstånden till de mer regionalt lokaliserade institutionerna blev också ofta långa så att en kontakt försvårades. Det var tidigare också regeln att besök enbart var förlagda till vissa tider. Det var därför svårt att behålla en normal relation mellan familjen och anförvanten på vårdhemmet.

Denna tradition har varit etablerad under en lång tid och har därmed satt sin prägel på detta vårdområde. De nya idéerna om ett mer normalt liv och en integrering av ett samhällsstöd, har vuxit fram gradvis och förändrat förutsättningarna för institutionerna. Som framgått har det gått så långt att det idag är de integrerade omsorgerna som framstår som mest önskvärda. Det har också lett till att vårdhem börjat avvecklas. Den som följt denna utveckling har länge kunnat se detta skifte.

Anhöriga har däremot inte något egentligt ansvar för samhällets omsorger. För dem gäller istället kontakten med anförvanten på vårdhemmet. När ett besked därför kommer om att vårdhemmet skall avvecklas, ställs de plötsligt inför en helt ny situation. På kort tid konfronteras de med en förändrad ideologi och en utvecklad omsorgsverksamhet. De ställs också inför en helt ny framtid för sin son eller dotter och därmed för hela familjen. Saknas sedan information om vilka former för stöd och service som skall ersätta vårdhemmet, saknas också logiken i beslutet om vårdhemmets avveckling. Det vet ju så väl att deras anförvant behöver stöd och service. Med ett vårdhem som avvecklas kan man lätt tro att de inte längre kommer att få stöd av något slag.

När anhöriga informeras om att ett vårdhem skall avvecklas uppstår inte sällan oro, ibland också ilska och aggressivitet. Man är plötsligt ställd inför ett förhållande som totalt förändrar en livssituation, för den anförvant som vårdas på vårdhemmet och för hans familj. Det är inte självklart att man som anhörig tror på de beskrivningar och löften som ställs ut vid ett sådant

informationstillfälle. De har istället erfarenheter av ett helt annat slag. När deras barn en gång fick plats på vårdhem var det ofta under enkla, torftiga och ibland destruktiva förhållanden.

Samtidigt förändras mycket under den förändringsprocess som äger rum när man genomför vårdhemmets avveckling. Personer flyttar till nya och modernare omsorger. Kommer de att uppfattas som bättre för den enskilde personen, kommer han sannolikt också att trivas med det nya livet. För anhöriga kommer denna avveckling att bli en fråga om vilka konsekvenser som den kommer att få för den enskilde personen. Karaktären på den gradvisa utvecklingen för personen kommer att avspegla sig i de anhörigas upplevelser.

Anhöriga är en självklar part i denna förändring av samhällets stöd, av dessa personers livsvillkor och välfärd. Ett övergripande intresse för hur de uppfattar denna förändring ligger bakom tillkomsten av denna studie. Mer direkt gäller frågan om hur de uppfattar och reagerar på den flyttningsprocess som deras anhöriga har fått erfara.

Om en undersökning

Med denna strävan har vi valt intervju som metod för att samla våra uppgifter. Det beror på att denna fråga är förhållandevis ny och att det saknas en bred kunskap om denna del av avvecklingsprocessen. Ett annat skäl är att personer som flyttar har så olika funktionshinder och behov, att de flyttningar som sker får olika innehåll och väcker varierande slag av reaktioner och upplevelser. Genom att välja intervju är förhoppningen att kunna finna ett sätt att bli känslig för dessa skillnader mellan anhöriga.

Fyra områden valdes att täckas av i intervjun. "Omsorgsform" har berört frågor kring vårdhemmet och vilka integrerade omsorger som ersatte detta. "Uppbrottstid" har gällt anhörigas reaktioner inför vårdhemmets avveckling och den flyttning som deras anförvant har genomgått. "Relation till anförvanten" har berört omfattning och karaktär på kontakten till ett barn eller syskon under denna förändring. "Framtiden" har varit det område inom vilket frågor har ställts kring tankar om framtiden för sig själv och sin anförvant. Inom varje område har ett antal delområden identifierats.

Avsikten har varit att få anhöriga att jämföra förhållanden på vårdhemmet med de som nu råder i den nya bostaden, dels i beskrivande syfte, dels för att göra en värdering av denna skillnad. En begränsning har gjorts av den tidsrymd som skall belysas i en intervju. Den börjar vid tidpunkten då anförvanten flyttade till vårdhemmet och sträcker sig fram till intervjutillfället. Ett särskilt intresse har givits åt tidpunkten för uppbrottet därifrån. Formuleringen av de frågor som ställts har gjorts i intervjusituationen för att kunna belysa ett områdes innebörd för just denna anhörige. Under intervjun fick anhöriga prata fritt under det att frågorna besvarades. Anteckningar fördes hela tiden som de talade. När det fanns behov ställdes lämpliga följdfrågor.

Med få undantag var anhöriga intresserade av att delta i undersökningen. Intervjuerna genomfördes i deras hem och de ville gärna berätta. Bandspelare har använts för att dokumentera samtalet, om anhöriga tillät detta. I elva intervjuer avböjde man bandinspelning. Dessutom fördes anteckningar under intervjuns gång. Den kortaste tog 45 minuter och den längsta 5 timmar. Direkt efter hemkomsten från varje intervju kontrollerades bandinspelningarna och anteckningarna.

Det var önskvärt att få kontakt med de anhöriga som stod personen närmast, helst föräldrarna. Ett villkor var dock att de hade träffat sin anförvant efter flyttningen och att denne skulle ha bott i sin nya bostad i minst 6

månader. Det var 169 personer från de tre vårdhem som skulle avvecklas, som vid den här tiden uppfyllde det senare kriteriet. Bland dem valdes slumpmässigt 75 namn. Totalt deltog 53 anhöriga till dem i 36 intervjuer. Av dessa var 27 föräldrar, 15 var syskon medan 11 var släktingar av annat slag. Av de 36 personer som intervjuerna gällde företrädde 19 av en eller båda föräldrar, 14 av syskon, ibland tillsammans med dennes make/maka, och 3 av systerdotter eller kusin.

Intervjuerna har genomförts av socionom Barbro Tu vesson som redovisat undersökningen i rapporten "Nära varandra igen" (Tu vesson 1994b). Här presenteras några huvudresultat av denna undersökning.

UPPFATTNINGAR FÖRE OCH EFTER FLYTTNING

Anhörigas uppfattningar

Under intervjun har frågor ställts om anhörigas uppfattning om vårdhemmets avveckling, dels om vad de ansåg när de fick det första beskedet, dels efter att deras anförvant flyttat därifrån. Ett svar har sedan kategoriserats med avseende på om det kan uppfattas som positivt, negativt eller neutralt. Det finns anhöriga som är helt klara över sin uppfattning, antingen den är positiv eller negativ. När det finns uppfattningar av båda slag i ett svar, har detta betraktats som neutralt.

Det är den samlade uppfattningen från anhöriga vid varje intervju som kategoriserats, inte den enskildes. Vid de intervjuer där två eller tre personer deltog, redovisade de samma uppfattning i alla intervjuer, utom en. Där hade makarna olika uppfattningar och den intervjun redovisas här som neutral, eftersom kvinnan var tveksam medan mannen var positiv. I vissa fall var anhöriga inte så tydliga i sin uppfattning då de var försiktiga i sin uttalanden. Om det rått tveksamhet har hela intervjun fått ge underlag till en bedömning.

Dessa bearbetningar av intervjuerna har utmynnat i två kategoriseringar, där den ena beskriver deras uppfattning inför vårdhemmets avveckling medan den andra redovisar hur de uppfattar situationen efter flyttningen. Här följer en karaktäristik av hur man uppfattade det första beskedet. Därefter beskrivs de uppfattningar som man har idag. Detta ger möjlighet till en redovisning för hur man har ändrat uppfattning mellan dessa två tillfällen.

Positiva reaktioner vid första beskedet

"Jag var den första att ringa och anmäla honom", sade en äldre mamma. När hon fick reda på att vårdhemmet skulle stängas, ringde hon och bad att få sin son till en gruppbostad i sin kommun. Sonen brukade vara hemma varje helg och han var alltid motsträvig på söndag kväll när han skulle åka hemifrån. Mamman såg nu chansen att förändra deras tillvaro eftersom hon menade att den inte kunde bli sämre.

"Jag glömmmer aldrig", sade en mamma. "En rektor sa att han måste till vårdhemmet för att lära sig något. Det var ord och inga visor. Det var hemskt. Han var bara tio år." Sedan hade hon haft besvär i alla år med att sonen inte ville resa tillbaka till vårdhemmet efter en vistelse hos henne. Han lade sig i hallen och skrek. När hon fick besked om avvecklingen tänkte hon att det skulle bli bättre.

Fler föräldrar har haft liknande erfarenheter. Det har varit uppslitande avsked och därför har de kanske inte träffat sitt barn så ofta som de skulle ha önskat. För dessa föräldrar var avvecklingen en välkommen förändring.

Andra anhöriga som var positiva till förändringen trodde att ett annat boende skulle bli utvecklande. Deras anförvanter skulle få frihet och slippa instängdhet. *"Jag tänkte att det blir bättre för hans del. Friare. Jag var aldrig motståndare"*, säger en bror.

En syster hade under alla år haft dåligt samvete för att brodern bott på vårdhem. När hon var i tjuogoårsåldern och han tio, fick hennes föräldrar ett ultimatum. Antingen skulle de anställa en egen lärare till honom eller skicka honom till skolinternatet. Än idag gråter systemen när hon berättar om detta. Hennes föräldrar var enkla människor och hade ingen möjlighet att anställa en lärare. Brodern kom till vårdhemmet och där hade han blivit kvar. Med avvecklingen såg hon en möjlighet att återupprätta hans liv.

Negativa reaktioner vid första beskedet

För en del kom beskedet som en chock. De hade sin anförvant tryggt placerad på ett vårdhem där de visste att det fanns kunnig personal dygnet runt. De räknade med att han skulle bo där under resten av sitt liv. *"Det var hemskt"*, säger ett äldre föräldrapar. *"Vi var alldeles över oss givna, och det var alla föräldrar, åtminstone alla som sa något". "Beskedet kom som en kalldusch. Hur ska det bli. Ska det gå? Det går ju aldrig att flytta honom igen."*

Många befarade att deras anförvant skulle få mindre hjälp i fortsättningen. *"Det går ju inte"*, sade ett föräldrapar, *"han kan ju inte laga mat"*. Landstinget talade om att de skulle flytta till egna lägenheter i deras hemkommun. Anhöriga trodde därför att anförvanten skulle bli sittande ensam i sin lägenhet, helt utan eller med ett begränsat personalstöd. Eftersom lägenheten skulle ligga i den kommun där anhöriga bodde, var deras slutsats att de skulle få ta ett större ansvar. En bror som befarade detta säger i efterhand: *"Jag trodde aldrig att de kunde slänga ut så mycket pengar på förståndshandikappade"*. Han var motståndare till flyttningen men han var också negativ till vårdhemmet. *"Om man är frisk när man flyttar in i en så'n korridor, så är man inte frisk när man flyttar därifrån"*.

Andra anhöriga som var negativa menade att det var dumt att flytta en person som var rotad i en miljö där han verkade trivas. *"De var så stadgade där. De hade kyrka och allt, och så skulle de anpassa sig till något nytt"*. Anhöriga som var negativa till avvecklingen hade således olika skäl till detta. En del ville ha det gamla kvar, andra var oroliga för det nya.

Neutrala reaktioner vid första beskedet

Det finns också anhöriga som varken har reagerat negativt eller positivt. De har sett fördelar och nackdelar med en flyttning. De var oroliga för att anförvanten inte skulle få tillräckligt med hjälp, men ville ändå inte bromsa utvecklingen. *"Påverkar det dem i rätt riktning, så är det rätt"*, sade en mamma. *"Jag kanske drog en lättadens suck, att han skulle få rå sig själv"*, sade en syster. *"Vi var oroliga, men ville vänta och se, vi ville inte hejda"*, sade ett föräldrapar. Andra sade: *"Det är svårt att jämföra gruppboende med vårdhem. Det är mer skillnad mellan att vara hemma och att vara på institution"*.

"Vi tänkte inte så mycket på det, det skulle inte ske på en gång." En syster hade sett sin bror fara illa under den tid då han bodde hos olika bönder. När han väl kom till vårdhemmet var den svåra perioden över. Flyttningen därifrån till en servicelägenhet var därför inte så dramatisk.

En jämförelse av uppfattningar före och efter flyttning

Här presenteras de 36 intervjuerna i två avseenden. Den första redogör för hur man uppfattade vårdhemmets avveckling när man fick det första beskedet. I

tabell 5.1 redovisas detta som "Före". Benämningen "Efter" står för hur man ser på dessa flyttningar idag. Båda redovisar intervjuerna i de tre kategorierna negativ, neutral och positiv. Vid en intervju hade makarna olika uppfattningar. Kvinnan var neutral före men positiv efter avvecklingen medan mannen var positiv vid båda tillfällena. Denna intervju har här redovisats i kategorin "före: neutral" och "efter: positiv".

Fördelningen mellan de tre kategorierna var jämn innan flyttningarna hade ägt rum. Det fanns till och med en övervikt, 15 intervjuer, för dem som var negativa. Efter att flyttningarna ägt rum är det istället en dominans för dem som är positiva, 28 intervjuer. Det är enbart ett fåtal, 3 intervjuer, där man är negativ.

Tabell 5.1. Anhörigas inställning till vårdhemmets avveckling, före respektive efter deras anförvants flyttning.

Före	Efter			Summa
	Negativ	Neutral	Positiv	
Negativ	2	4	9	15
Neutral	1	1	9	11
Positiv	0	0	10	10
Summa	3	5	28	36

Det är 13 intervjuer där ingen förändring ägt rum. Dessa är de 10 där man var positiv såväl före som efter flyttning, de 2 som var negativa före och efter flyttning samt den intervju där man var neutral vid båda tillfällena.

När det gäller förändringar har detta skett i positiv riktning vid 22 tillfällen. 4 har förändrats från negativ till neutral, för 9 har förändringar skett från negativ till positiv och vid 9 intervjuer har man förändrat uppfattning från neutral till positiv. Vid 1 tillfälle har en förändring skett i negativ riktning, då man var neutral innan flyttningen medan man nu är negativ.

Fortfarande negativ

Av de 15 som var negativa i ett tidigt skede är två fortfarande negativa. De är anhöriga som är mycket negativa och oroliga. En intervju gällde en kvinna i 70-årsåldern som flyttat till ett ålderdomshem. Problemet, enligt anhöriga, är att hon hamnat i fel miljö: *"Det är för lite personal. Hon får bara sitta där och blir inte aktiverad"*. Kvinnan har blivit bråkig och det är inte alltid som personalen klarar henne. Då ringer de till anhöriga och ber att de skall komma. Anhörigas uppfattning före flyttningen var att det inte skulle fungera: *"Det förstår ju vilken vettig människa som helst"*.

Ett föräldrapar vars son bor i en vanlig lägenhet med stöd av hemtjänst och hemsjukvård, nämner en rad problem: *"Han är undernärd, smutsig och har oerhört stökigt omkring sig"*. Föräldrarna tycker inte att stödinsatserna fungerar. *"Det är många personal hos honom, men det verkar inte som någon tar ansvar"*. Föräldrarna hade varit mycket bekymrade före flyttningen. Grunden till problemen ansåg de bero på att sonen före flyttningen fick veta att det nu var han själv som skulle bestämma om sitt liv, samtidigt som han inte var ordentligt tränad för att klara vardagssysslor.

Fortfarande neutral

Vid en intervju kom anhöriga inte ihåg vad de tänkte när de fick besked. De mindes att det var systemen själv som berättade att hon skulle flytta. De tyckte att det var bra att hon skulle få en lägenhet där hon kunde rå sig själv. Men de tyckte att den låg i ett stökigt område och de var oroliga för att hon skulle råka i dåligt sällskap. Dessutom tror de nu att hon känner sig ensam ibland, fastän hon själv förnekar det för dem.

Fortfarande positiv

De är i 10 av intervjuerna som man var positiv såväl före som efter flyttningen. Det blev sådana förbättrade livsvillkor som man hade förväntat sig. De som hade haft problem med resorna tillbaka till vårdhemmet, har inga svårigheter längre. Deras anförvant reser sig nu frivilligt och åker iväg hem till sitt. Ett föräldrapar hade av den här anledningen slutat att ha sin son hemma när han bodde på vårdhemmet. Nu besöker han dem var fjortonde dag och det ger inga bekymmer. Anhöriga som hade väntat sig att deras anförvant skulle få en ökad frihet, har sett att det blev så och att det är utvecklande: *"Vi är väldigt glada för hans skull"*, säger en pappa. *"De var så instängda på vårdhemmet"*.

Från neutral till negativ uppfattning

Vid en intervju såg man flyttningen som en försämring. Det är två systrar som före flyttningen var neutrala, men som nu är negativa. De menar att deras bror har fått en förminskad omvärld. Nu har han färre kamrater. Han har inte heller något utbyte av dem. Dessutom har han gjort bort sig både i kyrkan och på bussen. Följden är att han har blivit orolig och rastlös, vilket bekymrar systrarna.

Från negativ till neutral uppfattning

De som var negativa före och är neutrala efter flyttningen, ser att det nya livet har fördelar som de inte hade förväntat sig. Men de ser också att det saknas en del. En äldre mamma, som bor på en liten ort, tycker att det är roligt att ha fått hem sin son. Han bor på en gruppbostad på tio minuters gångavstånd från henne. De träffas flera dagar i veckan och det uppskattar hon. Men hon blir ledsen när hon ser att sonen inte får den omvårdnad som han fick på vårdhemmet. Hans kläder är vanvårdade och personalen verkar mest vara intresserad av att gå med honom och köpa nytt. Det är gott om personal men hon är besviken på deras insatser. *"Ingen tar ansvar"*, säger hon.

Några föräldrar är oroliga för att personalen skall sakna medicinsk kompetens. En mamma som var negativ innan och nu är neutral, beskriver sina upplevelser så här: *"På vårdhemmet tog de mina bekymmer. Det kommer närmare nu, och det är både positivt och negativt"*.

Från negativ eller neutral till positiv

Många av de som blivit positiva, och ändrat sig från en negativ eller en neutral uppfattning, har gjort det strax efter flyttningen. När de med egna ögon kunde se att deras anförvant såg ut att trivas, ändrade de sig och betraktade det nya som något positivt. *"Vi ändrade uppfattning nästan på en gång. Det märktes rätt snabbt där nere på gruppbostraden"*, säger ett föräldrapar. Några säger sig ha ändrat uppfattning före flyttningen, i samband med att de fått besked, t. ex. om gruppbostradens placering eller efter löfte om tillsyn. *"Jag var tveksam först och tänkte att hon skulle hamna inne i sta'n och inte kunna röra sig. Sen fick jag se tomten och ritningarna och då blev jag själglad och förstod att det var något alldeles extra"*, säger en mamma. *"När det blev bestämt att hon skulle få äta i matsalen och*

få tillsyn varje dag, då trodde jag att det skulle fungera", säger en släkting till en kvinna som flyttade till servicelägenhet.

ORTENS BETYDELSE

Minskat geografiskt avstånd

Det fanns en strävan vid avvecklingen att personerna skulle få möjlighet att bo i sin hemkommun, d.v.s. där de var skrivna, ofta tillsammans med sina anhöriga. 23 av de 36 personer som var föremål för intervju, bor efter flyttningen i samma kommun som sina anhöriga. Under vårdhemstiden gällde detta 3 personer. Att bo i samma kommun säger en del om avståndet till anhöriga, men inte allt eftersom vissa kommuner är stora till ytan.

När man uppger antalet kilometer mellan deras bostäder finner man att 11 anhöriga bor på gångavstånd från sin anförvant, vilket här innebär att avståndet är maximalt 3 kilometer. Avståndet till anhöriga är upp till 1 mil för ytterligare 9 personer. Det är sedan 11 som har upp till 5 mil till varandra och det är 5 anhöriga som bor längre bort än 5 mil. De 20 som bor inom en mils avstånd från sin anförvant, bor alla närmare nu än tidigare. Av alla anhöriga så är det 4 som har fått längre till sin anförvant.

Att flytta "hem"

Många anhöriga beskriver det som hänt att de har fått hem sin anförvant. *"Han kom till våran stad, där vi bor", sade en pappa. "Han är glad över närheten, att kunna ta cykeln för att göra ett besök".*

En man var orolig över att hans bror skulle komma hem till det lilla samhället. Själv hade han vuxit upp där, men utan sin utvecklingsstörde storebror, som inte hade bott hemma sedan han var liten. *"Vad ska kompisarna säga", tänkte han. Det var funderingar som han hade före flyttningen. Nu tänker han inte så längre, utan anser att det var rätt att hans bror kom hem. "Han hör ju liksom hit", sade mannen.*

Hur personen själv uppfattar flyttningen, framkommer i vissa intervjuer. Någon berättar att deras son var glad över att få flytta till sin hemort. Ett föräldrapar berättar att deras son valde en ort, där han tidigare bott, men som föräldrarna flyttat ifrån. *"X är min stad", hade han sagt.*

En kvinna hjälpte sin moster att komma till ett ålderdomshem på hennes hemort. Mostern hade vägrat att flytta till en gruppbostad inne i staden och systerdottern var bekymrad. Hon föreslog ålderdomshemmet, eftersom det låg i den lilla by som mostern för inte så många år sedan lämnade när hon skulle flytta till vårdhemmet. Mostern kom till ålderdomshemmet där hon trivs utmärkt. När hon kommer in i affären, känner handlaren igen henne. En del personal känner också till henne och hennes släkt, vilket ger kvinnan hemkänsla.

En äldre mamma säger om sin gravt handikappade dotter: *"Hon förstår nog att hon är nära hemmet. Vårdhemmet var så långt bort. Nu kan de komma hem med henne en stund och jag kan gå ditbort".*

En kvinna som är mycket positiv till flyttningen har en son som har bosatt sig på hennes lilla ort, som ligger långt ifrån vårdhemmet. Hon pratar om andra anhöriga som är oroliga för flyttningen: *"Det ska de inte vara", säger hon, "och är de det, är de rädda för att få hem barnet på bygden. Men det ska de inte vara. Vi får inte bry oss om vad folk säger".*

Enklare resor

"Jag kan åka cykel och hämta honom", säger en pappa som har fått kortare resväg till sin son. "Han har kommit närmare, jag kan svänga förbi lättare", berättar en mamma. "Vi har lättare att komma till honom. Bara att springa dit".

Det finns många beskrivningar av hur anhöriga färdas för att hälsa på. De som har fått sina anförvanter närmare, är glada över de förenklade transportererna: "Det är närmare att åka, framför allt för vår syster, som inte kör bil och nu kan åka buss. Dessutom kan hon själv åka färdtjänst till systemen".

Att råkas

"Jag möter henne när jag är ute och cyklar. Hon stannar ibland och säger 'Hej Olle, hälsa morsan'. Men ibland hinner hon inte prata". Anhöriga har berättat, liksom den här pappan, om spontana möten med sin anförvant. De slutar jobben samtidigt och korsar varandras resvägar. De ses på hembygdsdagar och i affären.

"Jag träffar henne på sta'n och kan inte skämmas", sade en bror som har fått hem sin syster. "Jag ser dem ibland och hör talas om bekanta som ser dem vara ute och gå. Det tycker jag är roligt", berättade en mamma.

Att vara nära om det händer något

Några föräldrar med en son som har epilepsi, såg en fördel i att bo närmare honom. Någon menade att det var en tröst under den jobbiga uppbrottstiden att sonen skulle komma närmare. En pappa tyckte att det var en trygghet för personalen med anhöriga som bor nära, om det skulle hända sonen något. "Vi är ju mer insatta än en läkare", sade han.

Närheten är viktig

På frågan om vad flyttningen inneburit för anhöriga talar många om närhet, något som de flesta värderar högt. "Hon har kommit närmare. Det är ju en väldigt fördel". Så sade en kvinna som under många år knappast hade någon kontakt med sin dotter. En bror uttryckte sig så här: "Vi har ju kommit närmare honom, både geografiskt och på ett annat sätt". Han menade därmed att de också hade kommit varandra närmare i ett känslomässigt avseende. Det är fler än han som upplevt detta. En äldre mamma sade så här: "Det är det att han har kommit närmare. Jag riktigt känner att han är nära". "Även om han kommer hem mer sällan är det som om han är närmare på något vis", sade en annan mamma.

Av de intervjuade är det 15 som använde orden "nära" eller "närmare", som svar på frågan om flyttningens innebörd för dem. Orden användes både för att beskriva avstånd och för att beskriva en känsla. Anhöriga har också värderat närhet positivt. En relativt ung mamma sade så här: "Man vill ju gärna ha dem (barnen) nära sig".

Närhet på gott och ont

Några anhöriga har sett att det finns nackdelar med närhet. Ett par anhöriga ville inte ha hem sina anförvanter till sin kommun. En bror ville inte att hans syster skulle bosätta sig i samma kvarter. Hon hamnade istället några kvarter ifrån honom. Dessa anhöriga har varit oroliga för att deras anförvanter skulle komma och hälsa på alltför ofta. Ett par systrar önskade att få hem brodern till sin ort, men det gick inte. Han hamnade i samma kommun, men någon mil ifrån tätorten. "Men", sade de, "det kan hända att om han bodde i sta'n, skulle han inte göra annat än att springa här, och om vi inte är hemma, skulle han slå in dörren".

En mamma som var både positiv och negativ till flyttningen sade så här om närhet: "Det är klart att det är roligt nu när han är nära hemma, att se honom

ofta. Å andra sidan innebär det att jag måste bry mig, både omtanke och bekymmer. På vårdhemmet tog de mina bekymmer. Det kommer närmare nu, både positivt och negativt".

ETT LIVSPERSPEKTIV

Att lämna ett barn på vårdhem

Vissa anhöriga upplever att de har tvingats av myndigheterna att lämna bort sin anförvant. Andra har ställts i en besvärlig livssituation, där de själva har valt att låta barnet bo på institution. Den enda hjälp som fanns att få, fanns där. "Det var jobbigt", sade en mamma, "att ha fler barn och lantbruk och ett barn som behövde ständig passning". Hon hade en släkting på långt håll som var utvecklingsstörd, och hon såg hur alla fick passa upp på henne. För att hennes barn inte skulle behöva ha det på det viset kom flickan som treåring till en barnavdelning på ett vårdhem.

En mamma försökte få in sin son på vårdhem när han var sex år, för att han skulle få utbildning. Hon hade besökt en läkare som menade att han inte kunde lära sig någonting. Men hon visste att han kunde, eftersom hon hade lärt honom en hel del. "Det var ord och inga visor", sade en mamma om rektorns besked att sonen skulle tas in på vårdhem för att få utbildning. "Det var hemskt, fast första gången gick det an för då visste han inte vad det var. Han var bara tio år. Jag glömmer det aldrig." Det har gått fyrtio år sedan dess.

Anhörigas samvete

Några anhöriga berättade att de har haft dåligt samvete under de år som deras barn eller syskon bott på vårdhem. En kvinna har i många år tillbringat en semestervecka på kusten tillsammans med sin syster. Systrarna har inte inbjudit brodern som bott på vårdhem att vara med dem där, vilket har gett dem dåligt samvete. "Men nu trivs han och mår bra, och jag behöver inte ha dåligt samvete längre", sade hon. Hon är oerhört glad över hans liv i gruppboenden, men tänker samtidigt på de 36 år som han bott på vårdhem: "Även om jag gjorde mycket, så känner jag skuld över att han var tvungen att bo där".

"Nu är det som det ska vara", sade en mamma som haft sin son på vårdhem i 37 år. "När vi hade besökt honom på vårdhemmet och skulle lämna honom, så vände han sig bort utan att vinka. Och jag grät! Nu vinkar han och säger hej". I närmare fyra decennier hade denna mamma sett sin son bo i en miljö som hon tror att han inte har tyckt om. Han kom dit när han var tio år och flyttade därifrån när han var 47. Hon var 37 år när han flyttade dit och 74 när han flyttade därifrån.

Släkten

Flera anhöriga har "ärvt" kontakten med anförvanten från någon som är äldre eller från någon släkting som avlidit. En systerdotter har tagit över efter sin mor, medan en annan har tagit upp kontakten med en sin syskonlösa kusin, sedan hans föräldrar avlidit. Döttrar, söner och sonhustrur går också in istället för föräldrar när de blir för gamla. Många anhöriga räknar med denna succession. "Jag har inga bekymmer för framtiden", sade en syster, "i och med att det är ordnat för honom och att han har syskonbarn som har bra kontakt med honom".

Ett föräldrapar som lät sonen flytta närmare sitt hem, men inte till samma ort av rädsla för att han skulle störa dottern, sade: "Tankarna kommer. Man kan bli lite ledsen ibland. Ansvarvilar på dottern".

Blodsband

"Jag har honom, och jag är glad för det", sade en mamma samtidigt som hon berättade att både hennes man och dotter inte längre fanns i livet.

Det var för 38 år sedan som hon lämnade dottern som då var i 3-årsåldern. Det var ett tidigt besök på den barnavdelning där flickan vistades som fick henne att förlora kontakten. Mamman kom dit tillsammans med sina övriga barn och blev motad i dörren av sköterskan som bara släppte in henne. Syskonen fick sitta i den kalla bilen och yngsta dottern fick öroninflammation. *"Det var då jag slutade åka", berättade mamman. Kontakten under institutionstiden blev inte så tät då de bara träffades ett par gånger per år. Under en period när flickan var mellan tolv och tjugo år, besökte mamman henne bara en gång. Syskonen har inte varit med just någonting. Nu besöker hon dottern i stort sett varje vecka. Resvägen är kortare och mamman är pensionär. Hon har återupprättat kontakten med sin dotter: "Förut hade jag ingen kontakt med henne. Hon knep ihop med ögonen. Nu tittar hon på mig, kommer fram, sätter sig i knät och kramar mig".*

"Den stora förändringen var när han kom till vårdhemmet", berättade ett föräldrapar. Deras son, det enda barnet, bodde hemma ända tills han blev vuxen. "Vi har skött honom i 34 år. Han har varit med oss överallt", berättade föräldrarna. "Han har varit förlamad sedan barnaåren". De har tillbringat utfärder och tältsestrar ihop och haft roligt tillsammans. Under tiden har de ordnat allt utan besvär. Sjukdom hos föräldrarna gjorde dock att sonen kom till vårdhem. De upplevde denna flyttning som en större förändring, än nu när han flyttade från vårdhemmet till gruppboenden. Under de 9 år som han bott på vårdhem hälsade de på honom varje söndag och ringde och talade med personalen i mitten av veckan. När han fick en gruppboende sålde föräldrarna sitt hus på landet och skaffade sig en lägenhet några hundra meter från honom. För dem är det ingen större skillnad mellan vårdhem och gruppboende: "Vi känner trygghet här liksom vi kände trygghet där. Fast det var tryggast när han bodde hemma". Om framtiden sade de: "Det törs vi inte tänka på. Det är inte säkert att detta finns kvar. Fast det är tryggt att veta att han trivs".

Om framtiden

Många anhöriga är relativt trygga inför framtiden och tror att deras anförvant även fortsättningsvis kommer att bli väl omhändertagen. Av dessa känner vissa en större trygghet nu än tidigare, eftersom deras anförvant har en egen lägenhet som är skriven i det egna namnet. Det finns också anhöriga som är oroliga inför framtiden, bl a beroende på att de inte litar på att nuvarande stöd kommer att finnas kvar.

"Hoppas att han får bo kvar. De kan ju ändra vad som helst". Mamman som sade så här uttryckte vad många anhöriga känner inför framtiden. Den oro som de har beror på osäkerhet inför myndigheternas agerande: "Hoppas att det inte blir några fler förändringar. Vad hittar de på härnäst?"

"Ibland blir jag lite orolig för att han inte ska få vara kvar". En kvinna som är glad över att sonen har flyttat hem till samhället, jämför de nya omsorgsformerna med de gamla och känner viss oro. På vårdhemmet fanns ett ålderdomshem dit de gamla fick flytta. Men på den här orten finns bara en gruppboende. Så här sade mamman: "Vet inte hur framtiden blir. Det beror på samhällets utveckling, Jag vet inte hur de har tänkt ordna det t ex när han blir gammal. Det vet de nog inte själva heller. Och det ger mindre trygghet".

Det som ger anhöriga trygghet inför framtiden är att deras anförvant har fått ett eget hem, med hyreskontrakt. *"Det är hemskt stor skillnad", sade en äldre*

mamma vars son har bott på vårdhem i 37 år. "Nu har han ett eget hem och bor för sig själv, och har frihet".

"Det är mycket lugnare nu", sade en annan mamma. "Han känner sig hemma på gruppboenden, och det är en väldigt stor skillnad mot tidigare". En äldre mamma, som upplevde uppbrottstiden som en orolig tid, känner sig relativt lugn inför framtiden. "Nu vet vi att han bor där och jag bor här. Det är ju bra att det är ordnat när en annan blir gammal, medan man lever och kan hjälpa honom och se hur han har fått, än om det skulle blivit när en annan gått bort, då är det vem som helst som bestämmer över honom. Sen har han ju också släktingar som ställer upp".

DISKUSSION

Det finns en fråga som har fått ett omedelbart svar i den här studien. Den gäller huruvida de anhöriga, som en gång var negativa när detta förändringsarbete påbörjades, fortfarande har denna negativa uppfattning efter att deras anförvant har flyttat. Svaret är att huvuddelen av denna grupp har förändrat sin uppfattning så att det nu är ett flertal som är positiva till det som skett. Medan 28% var positiva innan flyttningarna hade börjat, är det 78% som idag tillhör denna grupp. Här finns det således en grupp som förändrat sin uppfattning när man fått se de alternativ som ersatt vårdhemmet och när man har fått se det nya liv som de erbjuder sin anförvant.

Men det finns också en grupp som inte är helt positiv trots de omsorger som skapats. Den är visserligen liten, men man är inte helt nöjd trots den höga kvalitet, i materiell och formell mening, som personerna ändå erhållit. När dessa ser på alternativen så är det också andra kvaliteter som man ser som viktiga för att man skall tycka att de passar sina anförvanter. En slutsats av detta är att det inte alltid räcker, när man skapar dessa nya former för stöd och service, att de formella och materiella kraven är uppfyllda. Det blir också viktigt att se till så att de uppfattas positivt av andra, framför allt av familjen. Är man intresserad av deras uppfattningar behöver de kunna finnas med och delta i ett förändringsarbete, och kunna sätta sin prägel på det liv som sonen eller dottern kommer att erhålla.

I detta förändringsarbete är det så att närheten till familjen verkar vara en viktig faktor. Det är inte så att alla kommit närmare, men många bor idag mycket nära varandra. Detta har skapat förutsättningar för att en helt ny typ av förhållande skall uppstå mellan personen och hans familj. Den tidigare formella kontakten som innebar resor och besök i den främmande miljö som vårdhemmet innebar, har nu ersatts av att man kan träffa på varandra under mer spontana former i vardagens kända miljöer. Det finns visserligen familjer som direkt uttalat att man inte vill se sin anförvant i samma kommun som den där man bor. Men det finns fortfarande personer, vilket har framgått här, som inte bor nära sina familjer. Mot bakgrund av dessa resultat frågar man sig varför de inte fått denna möjlighet.

Ett avgörande intryck från denna studie är familjens mycket starka relation till sin anförvant. Denne är en del av familjen och som anhörig lever man med personen med handikapp, trots att denne inte alltid finns i familjens omedelbara närhet. I detta avsnitt där anhöriga ser på denna förändring ur ett livsperspektiv, framgår det tydligt att man har personen i åtanke trots att denne varit borta och att man inte kunnat påverka dennes liv, under flera decennier. Vad som hänt för länge sedan kommer man ihåg mycket väl idag, man kommer t.ex. ihåg citat från läkaren eller rektorn, och de blir bidrag till de uppfattningar man har idag. Samtidigt tar man ett ansvar för familjen genom att man planerar också för en framtid för sonen eller dottern, så att det skall

finnas någon som tar över ett ansvar när man inte längre har ork att göra det själv.

Det engagemang som visas här markerar familjens roll och ansvar också för sin anförvant med handikapp, även om denna inte alltid är en del av familjens vardag. Detta engagemang blir ett uttryck för att personen tillhör denna familj. För den organisation som svarar för att förmedla stöd och service blir detta ett viktigt konstaterande. Personen med begåvningshandikapp "tillhör" inte denna organisation och står därmed inte alltid till förfogande för de åtgärder man vidtar. Man har självklart som förmedlare av samhällets insatser en viktig roll i förhållande till dessa personer. Men samtidigt som man fattar beslut om åtgärder och insatser, gör man också ingrepp i familjens liv, som kan påverkas dramatiskt. Ett vårdhems avveckling och en persons flyttning till nya former för stöd och service kan ses som ett exempel på detta. Här har några av familjens reaktioner inför detta kunnat redovisas.

6

PERSONAL OM SITT ARBETE PÅ VÅRDHEM OCH GRUPPBOSTAD

Kent Ericsson Catarina Dahlgren

BAKGRUND

Ett begåvningshandikapp karaktäriseras av att det är ett inlärningsproblem som yttrar sig i svårigheter att tillgodogöra sig de erfarenheter en person gör, så att han senare kan utnyttja dem i sin vardag. Detta skapar ett behov av stöd från andra, för att klara av sin dagliga livsföring. Med ett lindrigt funktionshinder är dessa inlärningssvårigheter inte så påtagliga men de blir mer uttalade när det gäller ett mer omfattande funktionshinder. Detta påverkar också i vilken omfattning som det behövs ett stöd av andra.

Varje typ av handikapp kräver sitt hjälpmedel för att en person skall klara sin vardag. Gäller det rörelsehinder kan personen behöva rullstol och en person med synskada kräver hjälpmedel för att underlätta eller kompensera en bristande synfunktion. Hjälpmedlet för en person med begåvningshandikapp är andra personer, som utgör en förmedlande länk mellan personen och hans omvärld.

För den person som förmedlar det stöd och den service som en person med begåvningshandikapp behöver, blir detta en huvuduppgift. I detta ligger ett ansvar för att göra omvärlden tillgänglig för personen med handikapp. Till denna relation hör också att underlätta att föra fram personens behov, önskemål och tankar till andra. Insatserna för att underlätta detta samspel mellan personen och hans omvärld, oavsett om det sker på ett nära personligt plan eller på en övergripande samhällelig nivå, är vad som karaktäriserar uppdraget för den personal som förmedlar samhällets stöd och service. Ibland finns också ett eller flera tilläggshandikapp som leder till ett omsorgsbehov. Detta skapar ytterligare uppgifter, men vilka de blir kommer att bero på vilket tilläggshandikapp det gäller.

Uppgiften att vara denna länk mellan personen och hans omvärld, och på så sätt ha en betydelsefull roll för hans upplevelser i vardagen och därmed för en personlig utveckling, ställer krav på personal. Det gäller personliga egenskaper som engagemang för personen och en inlevelse i hans situation. Det kräver också kunskaper om personen och hans handikapp, och om samhället och dess olika former för stöd och service. För att personal i vardagen skall kunna ge ett adekvat stöd, krävs metodik för de uppgifter denne arbetar med. Ett arbete i gruppbofastad kräver sin metodik, medan ett arbete med att förmedla dagliga verksamheter kräver metodik av ett annat slag. De arbetsvillkor som personal får arbeta med kommer också att påverka deras möjligheter till att göra goda insatser. Exempel på dessa är lön, personaltäthet samt arbetets ledning och organisation. Hur samhället utformar

sitt stöd till personer med begåvningshandikapp kommer också att präglade arbetsvillkoren för personal.

De vårdhem för vuxna man kan se idag skapades idémässigt under 50-talet, då man började bygga dem. De fick sin prägel av det dåtida arbetslivet där det fanns starka inslag av industrialisering och stordrift. Vårdhemmen blev stora enheter förlagda till ett institutionsområde med huvuddelen av dess service förlagd dit. Med ett stort vårdhem skapades en hierarkisk arbetsorganisation med central styrning av verksamheten. Kontakten med orten utanför institutionsområdet blev också begränsad.

För personal på en vårdavdelning innebar detta att man ofta tilldelades uppgifter av personer utanför avdelningarna, på andra administrativa nivåer, än de där personerna med handikapp tillbringade sina liv. Med en administrering av åtgärder riskerade de att bli anonyma och få en begränsad betydelse för de enskilda personernas behov. De stora avdelningarna, där de flesta vistades även under dagtid, då dagliga verksamheter utanför avdelningen inte var en självklarhet, medförde många arbetsuppgifter för en personalgrupp som inte alltid var generöst dimensionerad. En specialisering inom vårdhemmet medförde en homogenisering av grupper, så att de med liknande problem blev hänvisade till samma avdelning. Detta ledde till att de med omfattande problem ofta fanns på samma avdelning, där arbetet blev ensidigt och extra tungt för personalen. På det stora vårdhemmet kom det att finnas stora personalgrupper. Detta kunde skapa en tung formell administration av personalfrågor. Samtidigt kunde denna stora personalgrupp innehålla moment av såväl formell som informell gemenskap inom personalgruppen.

Integrerade omsorger växte upp under en annan period, sent 60-tal samt 70- och 80-talen, och fick sin prägel av de ideal som då var rådande inom arbetslivet. De bedrivs i närhet till ordinarie samhälle, i små grupper i bostadsområden, i arbetslivet och där samhällsservice, fritids- och kulturliv pågår för allmänheten. Detta har skapat förutsättningar för att delta i och att utnyttja detta, vilket kräver social kunskap och metodik. Ett arbete i små grupper ger möjligheter till nära relationer till personerna. Det skapar också förutsättningar för ett arbete med inflytande och lokalt ansvar i personalgruppen. Med denna organisation förlagd till platser på olika håll i en kommun ökar också möjligheterna till spridning av ansvar till de olika personalgrupperna. Därmed kan ett ansvar för omsorgsarbetet förläggas till den personal som finns där personerna vistas.

Innebörden av denna förändring och dess konsekvenser för personal är det problemområde som varit föremålet för denna undersökning. Den har avrapporterats av Catarina Dahlgren i rapporten "Personal om sitt arbete på vårdhem och gruppbostad" (Dahlgren 1994). Här sammanfattas några av resultaten.

Om en undersökning

För att beskriva skillnaderna i arbetsvillkor mellan institutionell och integrerad omsorg i Skaraborg genomfördes en enkätundersökning under 1992. Den riktades till personal, med tillsvidareanställning, som då arbetade på gruppbostäder och som tidigare arbetat på vårdhem för utvecklingsstörda.

Enkäten, som skapats för detta tillfälle, innehöll 42 frågor (Ericsson och Dahlgren 1992). Den var konstruerad så att en fråga ställdes om ett förhållande i arbetet i gruppboستaden. Därefter ställdes samma fråga men nu gällde den arbetet på vårdhemmet. De jämförelser mellan arbetsvillkor i gruppbostad och på vårdhem som följer skall ses mot denna bakgrund. Svaren har kommit från

samma enkät och förhållandena på vårdhemmet är sedda ur dagens erfarenheter i gruppbostad.

Utöver frågor av bakgrundskaraktär innehöll enkäten frågor som beskrev arbetsplatsen, förekomst av arbetsuppgifter, något om arbetsvillkor, om krav och förväntningar som man möter i arbetet, aspekter på arbetstillfredsställelse och upplevelser av mål i sitt arbete. Den avslutades med ett antal öppna frågor där den anställde kunde ge sina synpunkter på arbetet i gruppbostad och på vårdhem.

Enkäten skickades till de anställdas hemadresser. De erhöles vanligtvis från den omsorgsansvarige eller personalassistenten i respektive primärvårdsområde eller kommun. Den skickades därefter ut till 207 personer. Svar erhöles, ibland efter påminnelser, från 139 (67%) personer. Det var huvudsakligen kvinnor, 91%, som hade svarat. Av dessa var 4% 29 år eller yngre medan 57% var mellan 30 och 49 år. 39% var således 50 år eller äldre.

Anställningstiden på vårdhemmet var kortare än 10 år för 41%, medan 51% hade arbetat mellan 11 och 25 år. Det var således 8% som hade arbetat mer än 25 år på vårdhem. Anställningen på vårdhemmet avslutades 1985 eller senare för 70%. Anställningstiden i gruppbostad var 7 år eller kortare för 77%.

PERSONAL OM SINA ARBETSVILLKOR

En källa till information om personalens syn på arbetsvillkor i gruppbostad och på vårdhem finns i svaren på sex frågor med öppna svarsalternativ. Det innebar att det var möjligt för dem att uttrycka sig med egna ord. Man har också utnyttjat detta tillfälle till att föra fram sina synpunkter. Dessa har sedan kategoriserats i två steg för att kunna sammanfattas och presenteras här. En första sammanfattning finns i Dahlgrens (1994) rapport. Det är huvuddragen i denna som är grund för den redovisning som ges här. De sex frågorna så som de var formulerade i enkäten följer här som underrubriker. För var och en ges en kortfattad karaktäristik av svaren.

"Vad upplever du som mest positivt i ditt arbete på gruppboستaden?"

Den helt dominerande kategorin av svar uttrycker på olika sätt att denna förändring har skapat helt nya arbetsvillkor. Det finns idag en självständighet i gruppboستaden som gör det möjligt att få arbeta under frihet och med hög grad av inflytande över sitt arbete. I detta känner man också ett ansvar som man uppskattar. Till de nya arbetsvillkoren hör också att detta är ett omväxlande arbete med många typer av uppgifter.

Man anser också att denna form av bostad har skapat förbättrade villkor för de personer som bor där. Det är mer normala livsvillkor som den erbjuder. Dessa utnyttjar personerna och de får därigenom uppleva ett lugnare liv och en riktig hemmiljö. De nya livsvillkoren ger också utvecklingsmöjligheter och detta har lett till större självständighet. Till dessa villkor hör också en högre grad av inflytande för personerna. De har också skapat nya relationer mellan personal och de som bor där.

För personal har gruppboستaden skapat nya förutsättningar för ett omsorgsarbete. Man har fått mer tid för var och en och detta ökar möjligheterna att bidra till ett gott liv. Här finns nya relationer till dem som bor här, med inslag av tillgivenhet och gemenskap. Möjligheterna har också ökat att få bättre kontakt med anhöriga. Idag kan man vara tillsammans med dem i samhället under individuella former istället för i stora grupper. Övervakning är inte ett inslag i arbetet idag. Att se att personerna trivs och att de gör

framsteg skapar glädje hos personalen. Detta har gjort det roligt att gå till arbetet och man känner sig nöjd med sitt bidrag.

Arbetsvillkoren i gruppboenden har också skapat nya relationer till annan personal, med gemenskap och sammanhållning i arbetsgruppen. Här arbetar man mot gemensamma mål. Därför finns det också ett gott samarbete. Man känner sig som en familj.

"Vad upplever du som mest negativt i ditt arbete på gruppboende?"

Här finns ingen tvekan om vad man uppfattar som mest negativt: detta är ett ensamarbete! Den personalgrupp som man ingår i arbetar inte samtidigt utan tillsammans fyller man ett schema som täcker veckans alla dagar, dygnet runt. Det betyder att man ibland är få som arbetar tillsammans eller att man är helt ensam. Det innebär också att man ibland arbetar helger, kvällar och nätter. Detta ger dåliga arbetstider. När man inte har någon att rådfråga känner man sig lätt ensam med sina funderingar.

Ett förhållande som man inte tycker om i dessa små personalgrupper, är bristen på mål för verksamheten. Här är det också lätt att märka när arbetsmiljön och sammanhållningen är dålig. Arbetsledningen är inte heller alltid tillräcklig för vad som krävs med dessa arbetsvillkor. Detta är ofta ett påfrestande och kravfyllt arbete som leder till stress och psykiska påfrestningar.

Här finns också ekonomiska begränsningar för verksamheten. Resurserna motsvarar inte de behov man ser hos personerna. Det pågår till och med neddragningar av de resurser som redan finns. Detta leder ibland till att man inte räcker till.

Här uttrycks också ett missnöje med lokalisering och placering av gruppboenden. När denna blir dålig, ger det en också en dålig utemiljö för dem som bor där. Här finns också synpunkter om bristande kontakter med grannar och andra gruppboenden.

En konsekvens av att man arbetar i en bostad är att man sköter de sysslor som traditionellt finns i en bostad, d v s hushållsarbetet. Här finns ett missnöje med att man städar för mycket och att matlagning och tvätt förekommer för ofta.

"Vilka förslag till förändringar vill du införa på din gruppboende?"

Önskemål om förbättringar av arbetsschemat är vanliga. En av dem gäller att få arbeta var tredje helg istället för varannan. Det finns också en önskan om större flexibilitet med personalbemanning för att personal skall kunna vara i tjänst när det finns behov av dem. Här för man också fram ett önskemål om att få slippa ensamarbetet. Det finns också tankar om heltidstjänster.

Klarare mål för verksamheten ses som önskvärt, liksom ett behov av utbildning för de nya uppgifterna. Mot bakgrund av kritiken mot allt för mycket hushållsarbete i gruppboenden för man fram synpunkter om att få slippa dessa uppgifter. Ett mer positivt arbetsmiljö önskas av flera. Det finns också krav på bättre ledarskap i gruppboenden.

När det gäller förbättringar för dem som bor i gruppboenden anser man att fler borde få tillgång till en egen lägenhet. Man anser att gruppboendets lilla lägenhet, som blivit möjlig med denna nya bostadsform, ger ett så gott boende att den borde bli mer vanlig.

Det finns också tankar om resurser som inte kan erbjudas idag. Till dessa hör idén om en baslägenhet, där personal och de som bor i gruppboenden kan träffas utanför denna bostad. Här finns också önskemål om att en buss knyts till en gruppboende för gemensamma resor. På samma sätt

vill man i gruppboenden ha tillgång till fler personalkategorier, som fritidspersonal, dagcenterpersonal och experter. Kontaktmän är också en grupp som man anser borde bli mer utnyttjad.

"Vad upplevde du som mest positivt i ditt arbete på vårdhemmet?"

Den helt dominerande uppfattningen är att det var gemenskapen och kamratandan i personalgruppen som man idag ser som det mest positiva i arbetet på vårdhemmet. Man tillhörde en stor grupp och det ledde till många positiva kontakter med andra. Det bidrog till att man kände en glädje i arbetet och en gemenskap med annan personal. Detta skapade en fin sammanhållning på vårdhemmet som gjorde den till en trygg arbetsplats.

Ett ytterligare förhållande som upplevdes som mycket positivt var att det i denna stora personalgrupp fanns många att dela sina tankar om arbetet med och att rådfråga när man kände ett behov av detta. En konsekvens av att vårdhemmet var en stor arbetsplats, är de många resurserna som fanns inom institutionsområdet, som man lätt kunde få tillgång till. Där fanns en fritidsgård och där fanns ett bad. Detta gällde också yrkesgrupper som t ex kurator, psykolog och sjukgymnast. En resurs som man särskilt nämner är vårdhemmets park och den goda utemiljö som den erbjuder. Genom detta gavs en god vård enligt den tidens mått mätt.

Här hade man goda relationer till de personer som levde där. Man kände sig uppskattad och man var glad över att kunna vara till hjälp. De som bodde där trivdes, var nöjda och kände en viss trygghet.

Ett positivt inslag i verksamheten på vårdhemmet uppstod när man började tala om normalisering av livet där. Det innebar att man också började knyta utåtriktade kontakter och att arbeta på att flytta därifrån.

"Vad upplevde du som mest negativt i ditt arbete på det vårdhem där du senast arbetade?"

Överensstämmelsen är stor då man pekar på det mest negativa draget hos vårdhemmet. Det var en plats för storskalighet och vården bedrevs i stora grupper. Med ett sådant arbete togs inga individuella hänsyn utan man utformade sina insatser för grupper. Som personal arbetade man på rutin. Mest talande var det löpande-band-arbete som ägde rum vid morgontoaletten. Det fanns bara inte tid och resurser för ett individuellt arbete!

Detta var också en plats som var toppstyrd med sin hierarkiska organisation. Detta skapade en brist på flexibilitet och ett svagt intresse för personalens initiativ. Det blev svårt för personalen att påverka vården.

På vårdhemmet rådde en dålig vårdmiljö. Den hade institutionskaraktär och den innehöll störande ljud på grund av att det var så många som levde där tillsammans. De saknade en personlig tillvaro då man var tvungen att dela rum med andra. Till denna opersonlighet bidrog också svårigheterna att skapa grupper med personer som passade varandra. Instängdhet och låsta dörrar blev medel för kontroll. Personalens uppgifter bestod därför mycket av att sköta en förvaring av dessa personer.

"Vilka fördelar fanns det på det vårdhem, där du senast arbetade, som du saknar i ditt nuvarande arbete på din gruppboende?"

Den dominerande kategorin av svar uttrycker att det inte finns några fördelar som man vill föra med sig till arbetet i gruppboenden. Man ser inte någon relevans i verksamheten på vårdhemmet, för det arbete som bedrivs i gruppboenden!

De som ändå pekar på fördelar nämner den arbetsgemenskap som fanns i den stora personalgruppen. Det var många att vända sig till och man kunde lätt få hjälp om det skulle behövas. I detta fanns en trygghet som man önskar också idag. Detta ledde också till ett arbetsklimat som man uppskattade.

De omfattande resurserna som det stora vårdhemmet hade knutit till sig, borde kunna finnas också idag. Det gäller i första hand psykolog och sjukgymnast, men också tillgången till verksamheter som bad, terapi och dagcenter. Till det stora vårdhemmets resurser hörde också dess park med den utemiljö som den erbjöd.

Det är också en rad arbetsvillkor som man önskar att man fick arbeta under, också i gruppboenden. Till dessa hör att få slippa att arbeta på natten. En annan gäller det förhållandet att man på vårdhemmet inte arbetade med hushållsgöromål. Detta vill man slippa i dagens gruppboende.

ARBETSVILLKOR OCH MÅLSÄTTNING

De redovisningar som följer här jämför förekomst av arbetsuppgifter, arbetsvillkor och upplevd målsättning i gruppboende och på vårdhem. Detta sker utifrån frågor av ett annat slag än vad som redovisats ovan. Här har svaren varit givna och man har markerat det alternativ som bäst stämmer med ens egen uppfattning.

Arbetsuppgifter

För att jämföra karaktären på arbetsuppgifterna i gruppboende och vårdhem presenterades de arbetsuppgifter som nämns i tabell 6.1, tillsammans med frågor om hur ofta de förekommer i arbetet i gruppboende och på vårdhem. Svaren beskrevs med en fyrgradig skala där alternativen var "mycket ofta", "ganska ofta", "sällan" och "aldrig". Svaren i tabellen är medelvärden av dessa. Mellan 122 och 133 personer har besvarat dessa frågor.

Tabell 6.1 Förekomst av personalens arbetsuppgifter i gruppboende (GB) och på vårdhem (VH). Formuleringen av svarsalternativen var 1: "mycket ofta", 2: "ganska ofta", 3: "sällan" och 4: "aldrig".

	VH	GB
1: umgänge med personerna	1.61	1.30
2: matlagning	3.24	1.55
3: städning	2.28	1.71
4: arbete med personernas ekonomi	3.21	1.85
5: inköp av mat	3.57	1.88
6: möten för diskussion av personens omsorg	2.44	2.08
7: kontakt med anhöriga	2.56	2.11
8: fritidsaktiviteter i gruppboendet	2.52	2.17
9: inköp av kläder	2.68	2.28
10: fritidsaktiviteter på orten	2.84	2.34
11: kontakt med hälsoservice utanför omsorg	3.41	2.55
12: administration	3.43	2.62
13: kontakt med sociala organ	3.70	3.06
14: grannkontakter	3.65	3.17

När man jämför gruppbofastad och vårdhem på detta sätt finner man, naturligtvis, att vardagsysslor är mest vanliga i gruppbofastad. Det gäller matlagning (2), matinköp (5) och städning (3) samt umgänge med personer (1) och arbetet med att sköta deras ekonomi (4). När det gäller skillnaderna mellan gruppbofastad och vårdhem, här beaktas de när medelvärdena skiljer mer än en halv enhet, är det matlagning (2), inköp av mat (5) och arbete med personernas ekonomi (4) som uppvisar de största differenserna.

Det är förstaeligt eftersom de är knutna till de reella skillnaderna mellan dessa båda former av service, då matlagning förekom på ett storkök på vårdhemmet. Städning (3) är vanligare i gruppbofastad, men inte i så stor utsträckning. Administration (12) och kontakter med organ för sociala frågor (13) och hälsoservice (10) är också vanligare i gruppbofastad än på vårdhem. Det är inte förvånande eftersom detta är funktioner som skedde centralt på vårdhemmet. Det bör också ses som naturligt att man inte finner skillnader när det gäller umgänge med personerna (1), möten för diskussion om personens omsorg (6) och fritidsaktiviteter i bostaden (8) eftersom personal träffas personerna dagligen, oavsett om det sker på gruppbofastad eller vårdhem.

Det kan väcka förvåning att man inte finner skillnader när det gäller grannkontakter (14), fritidsaktiviteter på orten (10) och vid inköp av kläder (9). Kontakter med anhöriga (7) är inte heller vanligare. Här finns ju ändå förutsättningar genom en större närhet till familj och samhälle.

Arbetsvillkor

För att klargöra huruvida skillnader förelåg i arbetsvillkor för personal i gruppbofastad och på vårdhem, formulerades 10 påståenden. Man tog ställning till dem på en fyrgradig skala som uttryckte i vilken utsträckning som det stämde med personens uppfattning. Påståendena har besvarats av mellan 129 och 135 personer. De värden som anges i tabellerna 6.2 och 6.3 är medelvärden av dessa svar. I den första tabellen, 6.2, uttrycker ett högt värde en utveckling bort från vårdhemstraditionen. I följande tabell, 6.3, står ett lågt värde för samma utveckling. I de påståenden som ställdes fanns antingen ordet "gruppbofastad" eller "vårdhem". Här har dessa ersatts med det gemensamma uttrycket "GB/VH".

Tabell 6.2 Arbetsvillkor i gruppbofastad (GB) och på vårdhem (VH).

Formuleringen av svarsalternativen var 1: "ja, i hög grad", 2: "ja, i ganska hög grad", 3: "nej, knappast" och 4: "nej inte alls"

	VH	GB
1: Upplever du att det känns oklart om vad som förväntas av dig i GB/VH?	2.99	3.22
2: Upplever du att ditt arbete i GB/VH är fysiskt och kroppsligt påfrestande?	1.96	2.90
3: Är du nöjd med de möjligheter till fortbildning som erbjuds dig i GB/VH?	2.69	2.34
4: Upplever du att ditt arbete i GB/VH är psykiskt och känslomässigt påfrestande?	2.05	2.32

Svaren på tre av dessa påståenden uttrycker en tendens bort från ett tungt och krävande arbete på vårdhem, men skillnaderna är inte stora. Här beskrivs att man i gruppbofastaden arbetar med större klarhet om vad som förväntas i ens arbete (1). Man anser också (2) att arbetet i gruppbofastad inte är så fysiskt och

kroppsligt påfrestande som på vårdhem. Det är för detta påstående som skillnaden är stor. Personal upplever också (4) att arbetet i gruppbo- stad är mindre psykiskt och känslomässigt påfrestande i gruppbo- stad. Det finns dock en klar avvikelse från denna tendens om bättre villkor i gruppbo- stad. Personal i gruppbo- stad anser att man är mindre nöjd med den fortbildning som erbjuds (3).

I samtliga 6 avseenden som redovisas i tabell 6.3 finns en utveckling bort från de förhållanden som rådde på vårdhemmet. Man upplever en större meningsfullhet i att arbeta i en gruppbo- stad (2) och att ens kunskaper blir bättre utnyttjade (6).

Tabell 6.3 Arbetsvillkor i gruppbo- stad (GB) och på vårdhem (VH). Formuleringen av svarsalternativen var 1: "ja, i hög grad", 2: "ja, i ganska hög grad", 3: "nej, knappast" och 4: "nej inte alls"

	VH	GB
1: Tycker du att det finns ett gott klimat på GB/VH, som innebär att du kan föra fram dina kommentarer och uppfattningar om verksamheten?	2.36	1.63
2: Upplever du att dina arbetsuppgifter är meningsfulla på längre sikt för personerna i GB/VH?	2.33	1.69
3: Upplever du att du har möjlighet att självständigt organisera ditt arbete på GB/VH?	2.81	1.73
4: Upplever du att din arbetsgrupp arbetar mot tydliga och gemensamma mål i GB/VH?	2.38	1.76
5: Upplever du att du har möjlighet att påverka planering och uppläggning av verksamheten i denna GB/VH?	2.96	1.77
6: Tycker du att dina resurser, d.v.s. kunskaper, färdigheter och intressen, blir utnyttjade i ditt arbete på denna GB/VH?	2.42	1.88

De mål som man arbetar mot är också tydliga och gemensamma i större utsträckning (4) och man känner att man i högre grad arbetar i ett klimat där man kan föra fram sina synpunkter (1). Den största skillnaden mellan villkoren på vårdhem och i gruppbo- stad finns i påståendena 3 och 5. De uttrycker att det är ett mer självständigt arbete i gruppbo- stad och att man där kan vara med och påverka i arbetets uppläggning i högre grad.

Tabell 6.4 Upplevd målsättning på gruppboende (GB) och vårdhem (VH). Formuleringen av de fyra svarsalternativen var 1: "stämmer inte alls", 2: "stämmer till viss del", 3: "stämmer ganska väl" och 4: "stämmer mycket väl".

	VH	GB
1: att på bästa sätt ta hand om och ordna för att personen skall trivas	3.44	3.71
2: att ta till vara alla tillfällen till träning av personens funktioner och färdigheter	3.04	3.59
3: att personens förmåga ökar så att denne blir allt mer självständig	2.62	3.46
4: att personen får en bostad med en sådan trygghet att denne känner att han/hon kan bo kvar här livet ut	2.79	3.45
5: att personen blir mer hemmastadd i affärer, fritidsaktiviteter och annan service i kommunen	2.32	3.34
6: att personen får möjlighet att utöva ett inflytande över sina omsorger i bostad och samhälle	2.16	3.14
7: att personen får en bättre kontakt med sina anhöriga	2.60	2.99
8: att personen kan flytta till ett mer självständigt boende så snart som möjligt	2.17	2.26
9: att utveckla platser och miljöer där personen vistas, så att denne inte ställs inför alltför höga krav	2.41	2.18
10: att låta bostaden bli en skyddad miljö så att personen inte utsätts för kontakt med en oförstående omgivning	2.40	1.91

Upplevd målsättning

En fråga i enkäten berörde målsättningen i omsorgsarbetet och svaren redovisas i tabell 6.4. Den innehöll 10 påståenden att ta ställning till. Varje svar angav därmed i vilken utsträckning som det stämde med målsättningen på den gruppboende där man arbetade eller på det vårdhem där man sist arbetade. Svaren uttrycktes i en fyrgradig skala och ges här som medelvärde för ett påstående. Dessa frågor har besvarats av mellan 121 och 135 personer. Påståendena är ordnade efter hur de värderats i dagens gruppboende.

Det påstående som gäller personernas trivsel (1) och det om att ta till vara tillfällen för träning (2) uttrycker bäst målsättningen inom gruppboende och det gjorde de också när de gällde värden på vårdhemmet. De två följande påståendena, om ökad självständighet (3) och möjligheterna att få bo kvar i sin bostad livet ut (4) har ökat väsentligt i förhållande till hur viktigt man ansåg att detta var på vårdhemmet. Påståendena om att personen bör bli hemmastadd på orten (5) och möjligheten att få utöva ett inflytande (6) följer sedan. De är de två påståendena som ökat mest i förhållande till hur man uppfattade dem som målsättningar för vårdhemmets verksamhet. Det är två påståenden som har mindre betydelse i gruppboende än på vårdhem, (9) och (10), vilka uttrycker ett syftet inom en omsorgsverksamhet som innebär att man bör utforma skyddade miljöer för dessa personer.

DISKUSSION

Den förändring som ägt rum har inneburit en omvälvning för personal. Genom att vårdhemmen avvecklats som omsorgsform har de också avvecklats som arbetsplatser för personal. Detta har inneburit att många har fått lämna en arbetsplats för att få anställning på en annan. Genom att de nya arbetstillfällena ingår i en organisation med en helt annan struktur, har det inneburit att personal fått nya arbetsuppgifter, under helt nya arbetsvillkor. Det förändringsarbete som har skidrats här har således också inneburit omfattande påfrestningar för denna personal.

Men förändringsarbetet är nu över och det finns anledning att se på hur personal uppfattar denna förändring idag. Den jämförelse som har gjorts mellan institutionell och integrerad omsorg har genomförts på grundval av att personal nu har kunskaper om hur integrerade omsorger fungerar och vilken arbetssituation de erbjuder, och man ser därför på vårdhemmet med dessa utgångspunkter.

Den bild som träder fram i denna studie visar på en förändring i positiv riktning. Resultaten visar över lag på att man uppfattar att förändringen skett i en riktning som innebär en positiv utveckling av stöd och service. Dels framgår detta av svaren på de strukturerade frågorna, de med redan givna svarsalternativ, dels av den bild som träder fram som är grundad på personalens egna kommentarer.

Egentligen är inte detta förvånande då den utveckling som ägt rum inom integrerad omsorg till stor del är präglad av tankar, idéer och erfarenheter från engagerad och kunnig personal. Denna personal är således inte främmande för dessa integrerade omsorger. Avvecklingen som sådan har naturligtvis varit svår men nu när den är över kan man mer fritt värdera hur man uppfattar de nya och gamla arbetsuppgifterna och arbetsvillkoren. En förklaring av mer allmän karaktär till att utvecklingen uppfattas som positiv är möjligen att den förändring som ägt rum innebär en modernisering av arbetsvillkoren inom ett verksamhetsområde i samhället. Institutionen och de arbetsvillkor den gav hade mer prägel av en äldre form av industriellt arbete, medan de integrerade omsorgerna med ett mer självständigt arbete i små grupper mer är präglade av utvecklingen inom arbetslivet under 70- och 80-talen.

I detta ligger kanske också en av de viktigaste garantierna för att personer med begåvningshandikapp skall få uppleva ett gott liv. Den personal som förmedlar det stöd och den service som de behöver, har behov av goda arbetsvillkor. Det är när dessa finns som de också kan utföra det bästa arbetet.

BOSTADEN, DE DAGLIGA VERKSAMHETERNA OCH LIVET PÅ ORTEN

Kent Ericsson

I den pågående utvecklingen finns en strävan bort från det institutionsliv som personer med begåvningshandikapp fick uppleva på vårdhem. Istället finns ett önskemål om att få delta i det samhällsliv som levs av personer utan handikapp. För att förtydliga innehållet i ett sådant liv presenterades i det inledande kapitlet några aspekter av vad detta skulle kunna innehålla. I kapitel 3 framgick vilka alternativa former för stöd och service som skapades för dem som en gång flyttade från vårdhemmen. I detta kapitel diskuteras hur dagens bostäder och dagliga verksamheter utnyttjas av de som lever där. I den första studien beskrivs vardagen i några avseenden som ansetts viktiga för att karaktärisera ett gott hem för personer med begåvningshandikapp. Den andra studien diskuterar några aspekter av personernas dagliga verksamheter, medan den tredje ger något av personernas deltagande i livet på den ort där man nu lever.

EN BOSTAD OCH ETT HEM

Ett första steg på väg mot att etablera ett liv utanför vårdhemmet tas när man får en egen bostad. Detta blir den fasta punkt från vilken man sedan fortsätter att utveckla det liv som man önskar leva. En sådan utveckling sker dels inom bostaden, dels utanför denna. Att få tillgång till dagliga verksamheter utanför bostaden blir ett viktigt steg. Den främsta uppgiften för bostaden finns dock i att bidra till att personen får tillgång till ett liv på den ort där han nu lever. Det sker under kvällar och veckoslut och riktar sig mot samhällsservice, fritids- och kulturlivet och mot att knyta kontakter med vänner och en bekantskapskrets.

Bostadens inre utveckling är inriktad mot att bli ett hem för personen. Det är här som han skall få möjlighet att leva det liv som just han vill leva, med sina vänner och med de möbler och den utrustning som just han behöver. Blir bostaden ett hem har han också en frihet att utnyttja detta för det liv som han vill leva eftersom det är i det egna hemmet som han har möjlighet att leva ett privatliv.

Det här uttrycker en riktning för en utveckling, men i vilken utsträckning blir den en verklighet? För personer med begåvningshandikapp, särskilt om detta leder till ett mer omfattande behov av stöd och service, uppstår svårigheter att förverkliga detta liv. Så som samhällets stöd i bostad är ordnat bedrivs detta i kollektiva former så att flera personer med handikapp bor tillsammans. Den personalgrupp som svarar för deras stöd är organiserad för att förmedla detta under kollektiva former. Dessa personer kanske till och

med saknar många av de funktioner som en vanlig bostad innehåller, eftersom deras sovrum är den enda privata delen av bostaden. Det är detta problem, huruvida bostaden också blivit ett hem för den som bor där, som har blivit belyst i den studie som redovisas här.

Om en undersökning

Metoden hämtades från ett projekt för analys av institutionsavveckling där man jämfört vardagen för personer med begåvningshandikapp inom institutionell och integrerad omsorg (Lerman, Ericsson och Nilsson 1984). Den innehåller fem områden av en persons tillvaro i sin bostad, där vart och ett beskrivs genom ett antal frågor. Områden och frågor är valda efter diskussioner med personer som skall flytta från vårdhem, deras anhöriga och personal, och beskriver sådana aspekter som man sett som önskvärda efter att ha lämnat ett vårdhem.

"Materiell standard" beskriver, genom fyra frågor, huruvida en person har sådana ägodelar och sådan utrustning som vanligtvis finns i en bostad. Dessa gäller en persons möbler, hans kläder och utrustning för avkoppling och fritid i hans sovrum. "Personlig prägel" beskriver i vilken utsträckning som personens bostad och utrustning fått en personlig karaktär och hur den fått en prägel av den som bor där. De sex frågorna gäller huruvida personen har egen garderob för sina kläder, egna prydnadsföremål och möbler, mattor och gardiner. Här beaktas också huruvida personen har satt sin prägel på säng och sängutrustning samt färger och tapeter i sitt hem. "Tillgänglighet" beskriver med tre frågor om personen har frihet att komma åt mat och kläder och om han kan reglera den TV han utnyttjar, när han så vill.

Det område som kallas "deltagande" gäller deltagande och inflytande i hemarbete och andra av vardagens uppgifter. Med sex frågor beskrivs huruvida han deltar vid planering av matsedel, matinköp, tillagning av mat och vid dukning av matbordet. Här beskrivs också huruvida han deltar i städning av sin bostad och vid tvätt av sina kläder.

"Integritet" har valts för att beskriva huruvida man i bostaden har respekt för personen och hans privatliv. Området fångar upp i vilken utsträckning som det förekommer ett kollektivt handlingsmönster i bostaden. De fem frågorna beskriver huruvida personen enbart använder sin egen tvål när han tvättar sig och om toalettbesök och personlig hygien sker i enskildhet. Här beaktas också huruvida personen använder egen morgonrock och om han enbart använder egna handdukar. Denna fråga beskriver också huruvida personen har namnskylt på sin ytterdörr.

Ett frågeformulär

Dessa frågor ingick i en undersökning som syftade till att beskriva livskvalitet och levnadsnivå i boendet för personer som flyttat från vårdhemmen i Skaraborg. Det frågeformulär som användes innehöll tre delar där en första beskrev personerna och deras funktionshinder medan den andra beskrev de bostäder där personerna bodde. I den tredje delen beskrevs den vardag som en person fick uppleva i sin bostad.

Under 1986 och 1987 var det 38 personer som flyttade från Johannesbergs vårdhem. Förutom personer som avlidit eller som man på annat sätt funnit det vara olämpligt att delta, blev det 33 personer som ingick i denna studie. Frågorna besvarades vid intervjuer med den personal som stod för stödet till de utvalda personerna. Studerande från Skaraborgs Vårdhögskola svarade för dessa intervjuer (Bergsten, Ek och Ljungmark-Hermansson 1989).

RESULTAT

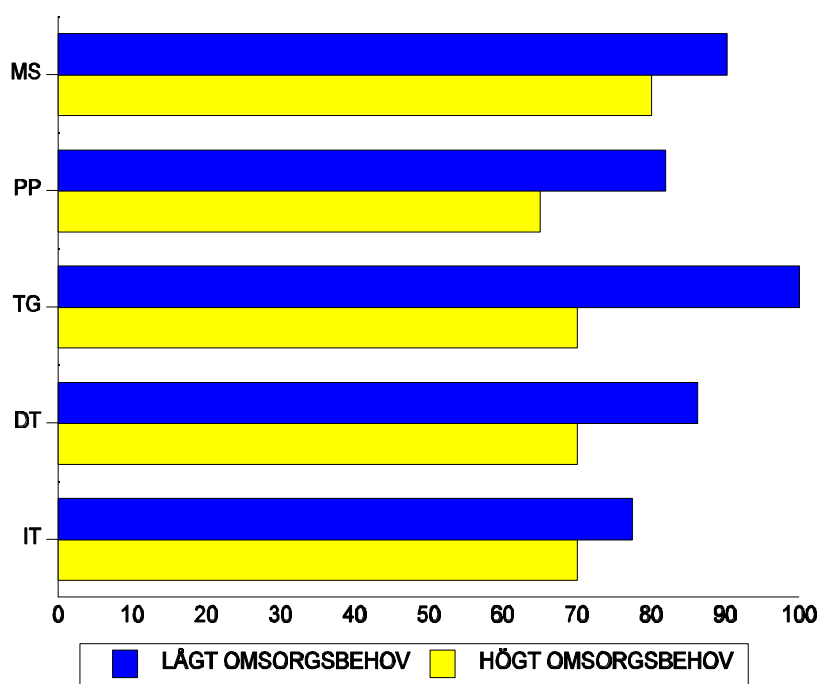
Varierande omsorgsbehov

Den redovisning som görs här skiljer mellan personer med avseende på deras behov av stöd och service i vardagen. Detta grundar sig på tre frågor om en persons behov av stöd i vardagssituationer som måltider, påklädning och hygien. Dessa beskrevs med en femgradig skala där 1 representerade en situation där personen klarade sig helt själv utan stöd medan kategori 5 uttryckte att personen var i behov av total hjälp i detta avseende. Medelvärde för dessa tre värden uttryckte därmed ett samlat omsorgsbehov för en person. De 23 personer med ett högre värde än 2.5 har fått utgöra gruppen med ett begränsat behov, medan de med ett värde som var 2.5 eller högre är de 10 personer som har ett mer omfattande omsorgsbehov.

Fem aspekter av vardagen

Var och en av de fem aspekterna av vardagen beskrivs här för en person i form av ett procenttal. Detta anger hans andel av fullt värde i detta avseende. I tabell 7.1 anges medelvärde för de två grupperna i de fem områdena.

Tabell 7.1 Fem aspekter av vardagen för två grupper med varierande omsorgsbehov. Mörk stapel uttrycker ett begränsat behov, medan ljus stapel uttrycker ett mer omfattande behov. Förkortningarna i figuren är MS=materiell standard, PP=personlig prägel, TG=tillgänglighet, DT=deltagande, IT=integritet.



Materiell standard (MS) är ett område av vardagen som är tillgodosett för huvuddelen och det finns ingen egentlig skillnad mellan de båda grupperna. Detta kan jämföras med tillgänglighet (TG) där värdet är mycket högre för dem med ett lägre omsorgsbehov. De tre områdena personlig prägel (PP),

deltagande (DT) och integritet (IT) ligger alla lägre än de två som redan nämnts. I dessa finns det också en klar skillnad mellan de två grupperna som skiljer sig med avseende på omsorgsbehov. Kvaliteten i vardagen, uttryckt på detta sätt, är lägre för dem med ett mer omfattande omsorgsbehov.

De exempel som följer ger en viss förståelse för att värdena blivit låga. När det gäller materiell standard (MS) är det t ex fem personer för vilka man inte kan svara ja på frågan om de äger pyjamas, kappa eller vinterrock, huvudbonad, regnkläder, stövlar och badkläder. För personlig prägel (PP) är det sex personer för vilka man inte kan svara ja på frågan om de har prydnadsföremål i sitt hem. När det gäller tillgänglighet (TG) kan man för tre personer inte svara ja på en fråga om denne har möjlighet att få/ta en kopp kaffe eller smörgås när han/hon vill det. För deltagande (DT) är det tio personer för vilka man inte kan svara ja på frågan om de deltar i matinköp minst en gång i månaden. Vad gäller integritet (IT) kan man för elva personer inte svara ja på frågan om de enbart använder egna handdukar.

Denna skillnad skulle kunna bero på att personer med varierande omsorgsbehov bor i olika former av bostad. Det är dock inte så då huvuddelen av båda grupperna bor i samma slag av gruppboende. Man skulle därför kunna förvänta sig att samma mål och metodik användes i en offentligt organiserad gruppboende. Det finns dock en skillnad mellan dessa grupper när det gäller hur man bedriver den personliga planeringen av livet i bostaden. Man skulle förvänta sig att ett deltagande av personen och hans företrädare i denna process skulle öka möjligheterna till ett personligt hem. När man jämför finner man att personen och/eller hans företrädare deltar i denna planering för 16 personer (70%) i gruppen med ett begränsat omsorgsbehov. För dem med ett mer omfattande behov av omsorg finns ett deltagande för 50%, d.v.s. 5 personer.

Kommentarer

Det går att skapa bostäder för dem som flyttar från vårdhem, men ett väsentligt arbete består av att utnyttja de förutsättningar som en bostad erbjuder så att den också blir till ett gott hem för den som bor där. Resultaten visar att man har åstadkommit en materiell standard genom att man möblerat och utrustat bostäderna men de utnyttjas inte till fullo. Man skulle istället kunna förvänta sig att de områden som berörts i undersökningen skulle vara uppfyllda till 100%, eftersom det inte är omöjliga uppgifter som dessa frågor representerar. Man ställer sig också än mer frågande när man finner skillnader mellan personer med varierande grad av omsorgsbehov. Den lägre graden av utnyttjande finns hos dem med de mest omfattande omsorgsbehovet. Det samma gäller deltagandet vid den personliga planeringen.

Det är oklart vad resultaten uttrycker. Dessa bostäder är nya, inte enbart som byggnader utan också som fenomen. Här har man också bott en kort tid och personal har arbetat under en begränsad tid. En metodik har kanske inte utvecklats för att passa denna nya form av bostad. Den begränsade måluppfyllelse som man finner här kan också ses som att man tagit med sig traditioner, metodik och roller från det vårdhem man lämnat. Man skulle därför kunna se detta som ett uttryck för att man i ett kort perspektiv inte funnit all metodik som behövs för att utveckla dessa bostäder till goda hem för dem som bor där. Ett sätt att klargöra detta, som dock inte är möjligt inom ramen för denna studie, är att man i ett senare skede genomför diskussioner om dessa områden för att konstatera huruvida det skett en fortsatt utveckling bort från en anstaltstradition eller ej.

MENINGSFULLA DAGLIGA VERKSAMHETER

Inom institutionell omsorg hörde aktiviteter under dagtid till den allmänna vård som bedrevs där. Inom integrerad omsorg, med en strävan efter att få uppleva ett så normalt liv som möjligt, blir det däremot naturligt att erbjuda verksamheter under dagtid utanför bostaden. Ett närmande till det liv som levs av allmänheten förutsätter att de förläggs till de platser på en ort där andra är verksamma dagtid. Genom att bostaden med stöd och service och dessa dagliga verksamheter har olika funktioner för en person, med olika arbetsuppgifter för personal, blir det naturligt att det också finns två personalgrupper. För dem som behöver stöd och service under hela dygnet är det dessa två former för service som tillsammans har denna uppgift.

Genom att detta är en omsorgsform har den som syfte att bidra till att en person får uppleva ett gott liv. De medel som den arbetar med är verksamheter av skilda slag. Det är genom ett val av verksamheter som bidrar till ett gott liv för honom, som denna omsorgsform får positiva konsekvenser. Syftet för denna form för stöd och service kan därför uttryckas som att den svarar för att en person skall få tillgång till meningsfulla dagliga verksamheter. Denna meningsfullhet finns dock inte inbyggd i en enskild verksamhet utan den uppstår i dess kontakt med den person som skall ägna sig åt den. Bidrar en verksamhet till ett gott liv för en person, kan den också sägas ha meningsfullhet.

Den modell som presenterades i det inledande kapitlet visade på behovet av en basaktivitet för en person, dvs en verksamhet som han ägnar huvuddelen av sitt intresse. Men utöver denna finns också andra verksamheter under en vecka. Det är på detta sätt som en person har möjlighet att få tillgång till sådana verksamheter som är personligt utvecklande, som behandling eller terapi, och det är genom denna omsorgsform som personen har möjlighet att delta i projekt, riktade mot den ort där han är verksam, för att t ex bidra till en utveckling av positiva attityder till personer med handikapp. Vilka verksamheter som en vecka kommer att innehålla för en person blir då beroende av utfallet av de samtal som förs kring personen och hans behov och önskemål om vad han vill göra under dagtid. Denna omsorgsform är mycket fri när det gäller val av verksamheter, då det enda krav som skall uppfyllas är att de skall vara meningsfulla för den person som får del av dem.

På samma sätt finns en frihet i val av miljö där de skall pågå. I princip är alla öppna miljöer på en ort av intresse, när man skall välja en plats där en verksamhet skall äga rum. Utöver valet av verksamheterna, kommer uppgiften därför också att bestå av att välja miljöer och att göra dem tillgängliga, genom att leta sig fram till dem där man är välkommen eller genom att skapa de miljöer man behöver, när man inte finner några som är tillgängliga. Personerna med sitt stöd av personal eller andra personer, kommer att vistas där kortare eller längre tid under dagarna, beroende på hur ett program är utformat för en enskild person eller den grupp som han tillhör.

De dagcenter där dagliga verksamheter vanligtvis pågår idag, tillkom en gång under början av 70-talet för att ge de personer som då vistades utanför institution tillgång till verksamheter. Dessa personer hade då huvudsakligen ett lindrigt handikapp och förmåga att klara av ett traditionellt förvärsarbete. Det fick dock inte något sådant utan man byggde dagcenter, till stor del med den skyddade verkstaden som förebild. Den utveckling som sedan följt, och som blivit aktuell när vårdhem har avvecklats, präglas av att personer med mer omfattande behov än vad man en gång avsåg, har kommit till dessa dagcenter. Tillsammans med förväntningar om ett ökat deltagande i

samhällslivet genom denna omsorgsform, har det lett till att man i ökad utsträckning söker sig bort från dagcentren.

Begreppen basaktivitet och livet på orten genom dagliga verksamheter i den inledande modellen för samhällsdeltagande, pekade på en utveckling av formerna för stöd under dagtid. Med en basaktivitet, kompletterad med verksamheter av skilda slag, kan dagar tillbringas på platser på en ort, i nära kontakt med det liv som äger rum där under dagtid.

Detta ringar in det problemområde som denna studie avser att belysa. Det är främst två frågor som är av intresse, mot bakgrund av att de som flyttar från vårdhem i stor utsträckning är personer med mer omfattande omsorgsbehov. För den organisation som förmedlar dessa dagliga verksamheter ställer detta krav på att i större utsträckning arbeta med små grupper, i nära kontakt med omgivande samhälle. Det är vid dessa utåtriktade kontakter som man finner den stimulans som ordinarie miljöer ger. Den andra aspekten gäller meningsfullheten i de dagliga verksamheterna. Denna omsorgsform som först nu fått ansvaret för dagliga verksamheter om dem med omfattande omsorgsbehov, behöver kunna bemöta behovet av en god daglig omsorg för de som lämnat vårdhemmet. Den studie som redovisas här har genomförts i samarbete med Skaraborgs Vårdhögskola där studerande har genomfört datainsamlingen (Kruse, Landin och Rosell 1990).

Om en undersökning

Det synsätt som ligger bakom den metod som använts utgår inte från ett dagcenter som lokal, utan från de dagliga verksamheter för de personer, som detta ansvarar för. Det innebär att man för en person behöver konstatera vilka verksamheter denne ägnar sig åt under en vecka för att sedan kunna göra en beskrivning av var och en av dessa verksamheter. Det är den slutliga bedömningen av samtliga verksamheter som tillsammans ger en bild av vad denna omsorgsform betyder för personen. Ur tidigare formulär för uppföljning av flyttningar från vårdhem (Ericsson 1993) som använt sig av denna metod, skapades ett instrument för beskrivning av dagliga verksamheter. Ett formulär beskrev också en persons funktionshinder. Formulären skickades till en grupp (A) som enkät, där de bevarades av personal på dagcenter. För den andra gruppen (B) besvarades de vid intervjuer som gjordes vid besök.

Eftersom avsikten var att särskilt beakta situationen för personer med omfattande omsorgsbehov, valdes två grupper. Grupp A kom att bestå av 49 personer som valdes slumpmässigt bland dem som flyttat från de vårdhem som avvecklades i Skaraborg. Grupp B utgjordes av 13 personer som ansågs vara personer med omfattande omsorgsbehov. De valdes för att de hade bott på en vårdavdelning på Johannesberg, för personer med grav utvecklingsstörning och med ett eller flera tilläggshandikapp.

När man jämför ett sammanvägt uttryck för behov av stöd i vardagen finner man skillnader mellan grupperna. Det uttryck för detta som användes i studien kring boendet har också använts här. Det utgörs av ett medelvärde av bedömt behov av stöd i de tre vardagsituationerna måltid, påklädning och hygien. Med svarsalternativet 1 uttrycks helt avsaknad av behov av stöd, medan 5 innebär att det finns ett behov av stöd i alla situationer. I denna studie är detta medelvärde 2.5 för grupp A, medan det är 3.6 för grupp B. På detta sätt bekräftas att de i grupp B har ett mer omfattande behov av stöd och service i vardagen.

RESULTAT

Dessa personer får tillgång till verksamheter under dagtid mellan 5.5 och 6 timmar, inklusive lunch, per dag under en vecka. Detta är medelvärden, då det finns en spridning i gruppen då en dag för vissa är 3 timmar medan den är 9 timmar för andra. Den enda märkbara avvikelserna är att de med mindre omfattande omsorgsbehov har en arbetsdag som är 1 timme kortare under fredagen. Annars finns inte någon skillnad mellan dessa båda grupper.

Med denna metod för att beskriva de verksamheter som pågår finner man att dessa två grupper om 62 personer, tillsammans svarar för 354 verksamheter under en vecka, 266 för grupp A och 88 för grupp B. När dessa kategoriserats finner man att de tre stora kategorierna, i båda grupperna, är tillverkning (arbetsuppgifter som leder till att man åstadkommer produkter av något slag), aktiviteter som innebär samhällsorientering samt skapande verksamheter. Här finns en skillnad mellan grupperna då 32% är tillverkning i A och 20% i B. För skapande verksamheter är förhållandet omvänt då 14% av verksamheterna i A och 18% i B tillhör denna kategori. Fysisk aktivitet svarar för 12% av verksamheterna i grupp A, men är inte lika vanlig för grupp B med 8%. Övriga aktiviteter som exempelvis personlig omvårdnad, habilitering, vuxenundervisning och uppgifter inom dagcentret, förekommer enbart i begränsad omfattning och då utan några egentliga skillnader mellan grupperna.

Deltagande i livet på orten genom dagliga verksamheter

Ett sätt att klargöra i vilken utsträckning som de dagliga verksamheterna äger rum i nära anknytning till orten, är att beskriva var personerna äter lunch. På det traditionella dagcentret fanns en matsal för detta. Man hade således, i denna särskilda verksamhetslokal, byggt in en funktion som också fanns på orten. På så sätt fanns ingen anledning att använda sig av vanliga restauranger. När denna organisation för dagliga verksamheter omstruktureras för att knyta an till det ordinarie livet på orten, kommer man att finnas i mindre grupper på platser och i miljöer tillsammans med andra. Detta avspeglar sig i hur man äter sin lunch, då det leder till att man mer ofta äter den på sin nya arbetsplats eller i de restauranger där andra äter lunch. I tabell 7.2 redovisas på vilka platser som personerna i de två grupperna åt sin lunch under de fem arbetsdagarna under en vecka.

Här framgår att det är dagcentret som är den helt dominerande platsen där man äter sin lunch, vanligtvis i den gemensamma matsalen, men också i verksamhetsgruppens egen lokal. En mindre andel äter också i sin bostad, exempelvis när man har hemmadag. Här finns också en skillnad mellan grupperna. En mindre andel i grupp A, de med ett mindre omfattande omsorgsbehov, äter sin lunch utanför dagcentret. Ingen i grupp B gör det. Med detta sätt att beskriva ett deltagande i livet på orten genom dagliga verksamheter finner man att det är mycket ovanligt för dessa personer. När det förekommer är det de med ett begränsat behov, som får uppleva detta.

Tabell 7.2 Plats där man äter sin lunch. Tabellen redovisar luncherna under en vecka för de två grupperna.

	Grupp A	Grupp B
Dagcenter, matsal	109 (54.5%)	43 (74.1%)
Dagcenter, i sin grupp	9 (4.5%)	10 (17.2%)
På ordinarie "arbetsplats"	10 (5.0%)	0
I lunchmatsal på orten	16 (8.0%)	0
I bostaden	26 (13.0%)	5 (8.6%)
Övrigt	30 (15.0%)	0
Summa	200 (100.0%)	58 (99.9%)
Uppgift saknas	45	7
Antal personer	49	13
Antal luncher	245	65

Ett ytterligare uttryck för huruvida dessa personer får uppleva ett liv på orten genom dessa dagliga verksamheter framgår av tabell 7.3. Här har samtliga dokumenterade verksamheter för de två grupperna under en vecka beskrivits med avseende på var de äger rum.

Tabell 7.3 Typ av miljö för dagliga verksamheter. Tabellen anger fördelningen för samtliga verksamheter inom de två grupperna.

	Grupp A	Grupp B
A: Dagcenter, gemensam lokal	72 (28.1%)	8 (9.1%)
B: Dagcenter, gruppens lokal	73 (28.5%)	26 (29.6%)
C: Plats på orten, enbart omsorg	16 (6.3%)	6 (6.8%)
D: Plats på orten, öppen för alla	38 (14.8%)	23 (26.1%)
E: Plats på orten, övrigt	49 (19.1%)	24 (27.3%)
F: Bostad	8 (3.1%)	1 (1.1)
Summa	256	88
Uppgift saknas	10	0

För grupp A, de med ett mindre omfattande omsorgsbehov, förekommer drygt hälften av verksamheten, 57%, på dagcentret medan det är en mindre andel, 39%, i grupp B. Här finns också verksamheter utanför dagcenter. Det är enbart ett fåtal som förekommer i särskilda grupper, i särskilda miljöer. Istället är det i allmänna miljöer som detta äger rum. Vad som här har hänförs till alternativ E, har kallats övrigt då de består av egna kommentarer som varit svåra att kategorisera till alternativen C och D. Ser man till dessa tre alternativ finner man att 40% av verksamheterna i grupp A och 60% i B pågår utanför det egentliga dagcentret. Denna utflyttade verksamhet är således vanligare bland dem med mer omfattande omsorgsbehov.

Meningsfullhet i verksamheterna

För att klargöra i vilken utsträckning som de dagliga verksamheterna är meningsfulla har två metoder använts. Den ena utgår från en bedömning för varje verksamhet, medan den andra bygger på en helhetsbedömning av personens tillvaro inom denna omsorgsform. Samtidigt skall uppmärksamhet ges åt det faktum att meningsfullheten här bedöms av den personal vars uppgift det är att förmedla dessa verksamheter. Det finns naturligtvis andra uppgiftslämnare som skulle göra dessa skattningar, och då utifrån sina referensramar. Dessa är t ex anhöriga, personal i bostad och konsulter som kurator och psykolog. Det är inte möjligt att säga att det finns en bedömning som är riktig, utan den har sin grund i karaktären på relationen mellan personen och den som gör bedömningen. I samband med att en verksamhet identifierades för de två grupperna, ställdes frågan om i vilken utsträckning som den var meningsfull för personen. Dessa svar redovisas i tabell 7.4.

Tabell 7.4 Meningsfullhet i dagliga verksamheter. Tabellen redovisar samtliga bedömda verksamheter för två grupper med varierande omsorgsbehov.

	Grupp A	Grupp B
Mycket värdefull	161 (63.6%)	55 (64.0%)
Ganska betydelsefull	84 (33.2%)	26 (30.2%)
Ett begränsat värde	8 (3.2%)	5 (5.8%)
Summa	253	86
Ej bedömda verksamheter	13	2

Det finns inga egentliga skillnader mellan de båda grupperna när det gäller deras meningsfullhet beskriven på detta sätt. Det är två tredjedelar av verksamheterna, 64%, som bedöms som mycket värdefulla. Knappt en tredjedel anses vara ganska betydelsefulla, medan det enbart är ett fåtal som anses ha ett begränsat värde. Ingen säger att de saknar värde trots att man kunde ange detta. Som nämnts är det den personal som bedriver verksamheterna som också gjort dessa bedömningar. Trots detta uttrycker man att en tredjedel av verksamheterna inte är mycket värdefulla och att det finns ett antal verksamheter, 3% för grupp A och 6% för grupp B, där man säger att verksamheterna har ett begränsat värde.

Tabell 7.5 En helhetsbedömning av dessa personers tillvaro inom denna dagcenterverksamhet.

	Grupp A	Grupp B
Mycket värdefull	28 (71.2%)	7 (53.9%)
Ganska betydelsefull	9 (23.1%)	3 (23.1%)
Ett begränsat värde	2 (5.1%)	3 (23.1%)
Saknar helt värde	0	0
Summa	39	13
Uppgift saknas	10	0

Den andra metoden för att få en uppfattning om meningsfullheten i denna omsorgsform gjordes genom att en avslutande fråga berörde personalens helhetsbedömning av tillvaron inom denna dagcenterverksamhet. I tabell 7.5 redovisas personalens svar för dessa två grupper. Det är skillnader i fördelningarna av svaren för de två grupperna. Medan det är 72% för grupp A, för vilka man anser verksamheten vara mycket värdefull, är det enbart för 54% som man anser detta för dem med mer omfattande behov av omsorg. Det är 3 personer, 23%, av grupp B, för vilka man anser att denna omsorgsform har ett begränsat värde. Meningsfullheten i denna omsorgsform är mindre för dem med ett mer omfattande behov av stöd och service.

Personlig planering

I en organisation som har till syfte att förmedla omsorger genom dagliga verksamheter finns nyckeln till huruvida detta sker, i en planering av vilka verksamheter som skall äga rum. Den meningsfullhet som kan förväntas, behöver grundas i kunskaper om individuella behov och önskemål om vad dagarna skall innehålla. Förekomst av planering blir ett uttryck för i vilken utsträckning som verksamheten är personlig. Det kriterium som ställs här för förekomst av personlig planering är att det skall ha skett under det gångna året och att det finns dokumentation från detta tillfälle.

Här finns en personlig planering i båda grupperna. Ställer man krav på att detta skall ske tillsammans med personen, och eventuellt med företrädare, förekommer detta för 73% av dem i grupp A, medan det äger rum för 59% i grupp B. Man skulle kunna förvänta sig att den mer komplicerade uppgiften att fånga upp behov och önskemål och att planera en vecka för dem med omfattande behov av stöd och service, skulle leda till en högre grad av deltagande från andra.

Kommentarer

Det finns självklart mycket att säga om denna omsorgsform och ett grundläggande konstaterande bör vara att den har tagit sig an dessa personer som flyttat från vårdhemmen. Man har på så sätt påbörjat ett arbete för att kunna erbjuda stöd och service med kvalitet. I denna omsorgsorganisation befinner man sig i ett tidigt skede av detta arbete, inte enbart för de personer som flyttat från vårdhemmen i Skaraborg. Som svensk omsorgsform, med tanke på lagstiftningen, har man också fått väsentligt nya arbetsuppgifter under 80-talet som också ställer krav på utveckling. Därför är det två områden som har fokuserats i denna studie, tanken om den utåtriktade verksamheten och meningsfullheten, frågor som här ansetts viktiga för att man skall kunna lösa sina nya arbetsuppgifter.

När det gäller ett deltagande i livet på orten genom dagliga verksamheter finner man att detta förekommer till viss del, men att det är begränsat. Den bild som växer fram visar inte på ett genomgående deltagande, utan att detta är en verksamhet som har sin huvudsakliga tyngdpunkt förlagd till dagcenter. Detta framgår t ex av resultaten från beskrivningarna av var man äter sin lunch. I dessa avseenden använder man sig inte fullt ut av det ordinarie samhällets utbud, utan man håller sig huvudsakligen till de särskilda arrangemang som dagcentren erbjuder. Detta förhållande har inte enbart en praktisk innebörd för dem som äter sin lunch i samband med sina dagliga verksamheter. Det har också en symbolisk innebörd då den ger en bild av förhållandet mellan denna omsorgsorganisation och omgivande samhälle. Dagcentren dominerar dessa personers dagar.

Här finns dock en tendens till att man söker sig till miljöer och platser utanför dagcenterlokalen och det har skett för i första hand personerna med de mer omfattande behoven. Här finns på så sätt en positiv tendens som behöver förstärkas. Detta påstående blir naturligt och görs mot bakgrund av den modell för ett deltagande i samhällslivet som har varit utgångspunkt för denna analys.

När det gäller meningsfullheten har det redan gjorts en reservation som innebär att man behöver ha i åtanke att denna beskrivning är gjord av den personal som också är en part i denna verksamhet. Tros detta är det inte en helgjuten bild som växer fram av en omsorg med hög grad av meningsfullhet, utan man pekar på att mycket mer behöver göras för att alla skall få uppleva meningsfulla dagliga verksamheter. Detta bör inte uppfattas som alltför höga krav med tanke på att detta är personer som idag, och under lång tid framöver, kommer att tillbringa sina dagar inom denna omsorgsorganisation. Detta behov av utveckling av meningsfullheten är mest väsentligt för dem med de mer omfattande behoven. När man gör en helhetsbedömning av denna verksamhet finner man dock att det är dessa som har den lägsta graden av meningsfullhet.

LIVET PÅ ORTEN

I den modell som presenterades i det inledande kapitlet uppfattades bostaden och personens basaktivitet som en plattform från vilken personen knyter an till det liv som levs på denna ort, för att bidra till hans sociala förankring. Detta deltagande i livet på orten sker dels genom bostaden, dels genom de dagliga verksamheterna. Här är det livet på orten genom bostaden som uppmärksammas.

Bostaden kan sägas vara ett hus med dubbla funktioner. Den ena är den som innebär att bostaden får en inre utformning och ett innehåll så att den blir till personens eget hem, den plats där han lever sitt privatliv och den plats som han sätter sin personliga prägel på. Men bostaden har också en utåtriktad funktion. Det blir den fasta punkt i tillvaron för personen som han har till utgångspunkt för ett liv utanför denna, på den ort och i det samhälle där personen lever. Bostaden blir den plats där förberedelser sker av den typ av aktiviteter som här har förts in under begreppet livet på orten. Det gäller bl.a. personens sociala kontakter, hans utnyttjande av samhällets service för ett personligt välbefinnande och för de kommersiella behov han har. Det gäller också de aktiviteter för fritid, kultur och samhällsengagemang, aktiviteter som äger rum huvudsakligen under kvällar och veckoslut. Men i vilken utsträckning äger detta liv på orten rum?

Om en undersökning

Det är tre aspekter av begreppet livet på orten som beaktas här nämligen sociala kontakter, utnyttjande av samhällets service samt fritid. Dessutom ges bakgrundsinformation till detta och personliga uppgifter om den person som beskrivs. Detta uttrycktes som ett antal frågor som fick formen av en enkät. Denna besvarades av personal i personens bostad för de som ingick i denna undersökning. Utöver denna enkät fanns en inledande enkät om personens bostad. Metoden hämtades från en uppföljningsundersökning av personer som flyttat från ett vårdhem under avveckling (Ericsson 1993). Undersökningen genomfördes som postenkät till de gruppbofasta som blivit valda. Den redovisas mer ingående i en rapport av Tuomi (1995).

De som berörs här är de personer som flyttade från vårdhemmen i Skaraborg, i samband med att de skulle avvecklas, till gruppboheter i kommunerna i länet. En begränsning gjordes av gruppen då ett krav ställdes på att de skulle ha bott i denna gruppbohet i minst 2 år, för att verkligen ha haft möjlighet att etablera ett liv på denna ort. Totalt ingår 132 personer i undersökningen.

Personernas välbefinnande

För att i denna studie få en uppfattning om personlig bakgrund görs en beskrivning av vad som här har kallats personens välbefinnande. Uttrycket är generellt till sin karaktär och anger hur en person uppfattas i ett antal avseenden. Bedömningen av detta välbefinnande görs av den personal som besvarat denna enkät.

Tabell 7.6 Förekomst av välbefinnande ("VB") inom tio områden för undersökningsgruppen.

Område:	Med "VB"	Utan "VB"	Andel "VB"
Skygghet och rädsla	112	10	0.92
I konflikt med andra	109	11	0.91
Somatisk ohälsa	108	12	0.90
Psykisk ohälsa	98	20	0.83
Ett tryggt och säkert liv	97	24	0.80
Personlig oro och ångest	93	27	0.78
Ett liv fyllt med glädje	70	49	0.59
Upplever och känner frihet	68	48	0.59
Ett rikt socialt liv	64	57	0.53
Personlig utveckling	47	73	0.39
Medelvärde för 124 personer:			0.72

Bedömningar har gjorts inom tio områden. Ett exempel på ett område är "Personlig oro och ångest". Det påstående som personal har tagit ställning till är "Det här är en person som idag upplever personlig oro och ångest". För att få en uppfattning om i vilken utsträckning som detta påstående stämmer, har man markerat det alternativ som är mest lämpligt för den person som beskrivs. De fyra möjliga svarsalternativen var "inte alls", "till viss del", "ganska väl" och "mycket väl". De två förstnämnda anses här vara uttryck för att välbefinnande ("VB") föreligger i detta avseende. På så sätt har en tudelning gjorts och de båda alternativ som anger att man anser att personlig oro och ångest föreligger blir ett uttryck för att välbefinnande saknas. När grad av välbefinnande kommer att redovisas sker det i form av ett index, som anger andelen personer som anses uppleva ett välbefinnande. För vart och ett av de tio områdena har detta upprepats. I tabell 7.6 anges dessa samt förekomst av välbefinnande för hela gruppen. De tio områdena har här rangordnats så att det med högst andel kommer först. Det bör nämnas att förekomst av välbefinnande ibland betyder att något föreligger, ibland att något saknas inom det område som beskrivs.

Eftersom välbefinnande uttrycker ett positivt förhållande betyder det att 72% av gruppen upplever detta efter att ha flyttat från vårdhemmet. Det här är

således en grupp där de allra flesta anses ha positiva upplevelser inom dessa områden. Man upplever således inte skygghet och rädsla i vardagen och man lever inte heller i konflikt med varandra. Det är enbart en mindre andel som gör det. Samtidigt bör man också notera att man anser att enbart hälften anses leva ett rikt socialt liv och enbart en mindre andel anses uppleva en personlig utveckling.

Kontakten med anhöriga

Kontakterna med sina anhöriga är självklart en viktig del av det liv en person lever, också för personen med begåvningshandikapp. Detta har också framgått väl i kapitlet om relationen mellan anhöriga och deras anförvanter. I tabell 7.7 beskrivs omfattningen av kontakten mellan dessa personer och deras anhöriga. Dessutom jämförs personerna med avseende på välbefinnande ("VB") för att klargöra om individuella faktorer är relaterade till denna kontakt. Med kontakt menas här såväl att anhöriga gör besök hos personen som att personen gör besök hos dem.

Tabell 7.7 Går ut med eller gör besök hos föräldrar och syskon. Förutom omfattningen av denna kontakt anger tabellen ett uttryck för personens välbefinnande ("VB").

	FÖRÄLDRAR		SYSKON	
	Antal "VB"		Antal "VB"	
Anhöriga saknas	44	0.73	16	0.74
Detta sker aldrig	17	0.74	37	0.71
Årligen	32	0.68	60	0.72
Varje månad	22	0.77	7	0.69
Varje vecka	10	0.73	4	0.83
Summa	125	0.72	124	0.72
Uppgift saknas	7		8	

Man kan omedelbart konstatera att en stor del av dessa personer saknar föräldrar. Detta får inte ses som märkligt eftersom detta gäller vuxna personer, ibland äldre, med föräldrar som inte längre är i livet. Här finns dock 64 personer, hälften av gruppen, som fortfarande har kontakt med sina anhöriga. När det sker är det en eller några gånger under ett år. Det är dock fler som har syskon. Men det är då också fler, 37 personer, som har syskon utan att man har kontakt med dem. När man har syskon är det också här vanligast med kontakt årligen. Här är det dock mycket få personer, enbart 11, som har kontakt varje månad och vecka. Som framgår av dessa personers välbefinnande så är detta individuella förhållande inte något som är relaterat till omfattningen av kontakten med anhöriga.

Kontakten med företrädare

I den omsorgsverksamhet som bedrivs idag är det viktigt att den person som erhåller omsorger har en företrädare, som ger stöd till de synpunkter som personen vill framföra eller som helt svarar för att framföra dem när denne saknar förmåga till detta. Därför beskrivs här omfattningen av kontakten mellan dem. Med företrädare menas här god man eller annan form av

företrädare, exempelvis kontaktperson. Det kan naturligtvis också vara en person som på annat sätt tagit sig an uppgiften att bevaka och uttrycka personens önskemål och behov.

Tabell 7.8 Går ut med eller gör besök hos företrädare. Förutom omfattningen av detta anger tabellen också ett uttryck för personens välbefinnande ("VB").

	FÖRETRÄDARE	
	Antal "VB"	
Företrädare saknas	23	0.64
Detta sker aldrig	42	0.70
Årligen	34	0.75
Varje månad	17	0.79
Varje vecka	7	0.84
Summa	123	0.72
Uppgift saknas	9	

Av tabell 7.8 framgår det att det är vanligt att dessa personer har företrädare, eftersom det enbart är en mindre grupp om 23 personer, 19%, som saknar detta. Däremot är det inte alla som har kontakt med sin företrädare, då det förekommer enbart för hälften, 58 personer. Det är också en väsentlig grupp om 42 personer (34%), som har företrädare men som saknar denna kontakt. Här finns en relation till personernas välbefinnande på så sätt att de som saknar företrädare är de som har den lägsta graden i detta avseende, medan de som har kontakt varje vecka har den högsta graden av välbefinnande. Man skulle kunna uttrycka det så att den som framstår som mest nöjd och problemfri oftast har kontakt med sin företrädare.

Kontakten med grannar

Frågan om kontakten mellan personerna som flyttat från vårdhemmen och grannarna i deras nya bostäder framstår som viktig, närmast avgörande, för huruvida det nya liv de lever verkligen skall komma att få ett positivt innehåll. Ett ifrågasättande från grannskap till de miljöer i vilka de vistas kan ligga till grund för hela denna förändringsprocess. Det är såväl grannskap till bostäder som till platser för dagliga verksamheter och kulturaktiviteter som framstår som viktiga. Det är därför naturligt av flera skäl att ställa sig frågan om karaktären på denna form av kontakt. I tabell 7.9 är det kontakterna till grannskapet kring deras bostäder som beskrivs.

Tabell 7.9 Karaktären på relationen till personer i bostadens grannskap. Här beaktas också personernas välbefinnande ("VB").

	GRANNAR	
	Antal "VB"	
Huvudsakligen problem och konflikter	2	0.10
Neutral, dock inslag av problem / konflikter	10	0.64
Kan karaktäriseras som neutral	76	0.70
Neutral, dock finns inslag av positiv karaktär	27	0.82
Utpräglat positiv karaktär	12	0.86
Summa	127	0.72
Uppgift saknas	5	

Dessa resultat kan inte sägas vara ett uttryck för en konfliktfylld relation till grannar. Enbart för 12 personer, 9%, anser man att det finns problem och konflikter. Enbart för 2 av dessa anses de vara omfattande. Resultatet uttrycker istället att relationen mellan dessa personer och deras grannskap är neutralt, då man varken har konflikter eller positiva relationer. För 39 personer, 31%, anses dock denna relation vara positiv. Här finns också ett förhållande mellan relationens karaktär och personernas välbefinnande. De 2 med problem och konflikter är personer som egentligen saknar ett välbefinnande, då index för dem är 0.10. De med positiva relationer är personer med en högre grad av välbefinnande än de som har en relation som karaktäriseras som neutral.

Deltagande i kommersiell service

Det förväntas i en omsorgsverksamhet som syftar till ett deltagande i samhällslivet för personer med begåvningshandikapp att de skall delta i den typ av sysslor som hör till det normala hemmet. Det är då två slag av kommersiell service som berörs här (tabell 7.10), nämligen inköp av mat till hushållet och inköp av egna kläder. Här anges också välbefinnande, det uttryck som valts för att karaktärisera personerna.

När det gäller deltagande vid inköp av mat till hushållet är detta en vanlig företeelse då hälften, 59 personer, deltar varje vecka och dagligen. Det väcker däremot en viss förvåning att 5 personer aldrig har fått uppleva detta och att 32 personer, 25%, enbart har deltagit någon enstaka gång. När det gäller deltagande vid inköp av egna kläder är det vanligt att man deltar i större eller mindre omfattning. Det finns dock 13 personer som aldrig fått uppleva detta eller som gjort det enbart någon enstaka gång. Det finns inte några individuella skillnader som kan förtydliga den variation man finner, eftersom grad av välbefinnande är jämn. Det gäller dock inte de 5 som aldrig deltar vid inköp av mat. Där finns också en svag tendens till att de som deltar ofta har en högre grad av välbefinnande.

Tabell 7.10 Omfattningen av personernas deltagande i kommersiell service. Här ges också grad av välbefinnande ("VB").

<i>Deltar vid inköp av mat till hushållet?</i>	Antal "VB"	
Nej, det har aldrig skett	5	0.56
Ja, det har skett någon enstaka gång	32	0.72
Ja, det sker varje månad	31	0.71
Ja, det sker varje vecka	57	0.74
Ja, det sker dagligen	2	0.75
Summa	127	0.72
<i>Deltar vid inköp av egna kläder?</i>	Antal "VB"	
Nej, det har aldrig skett	1	-
Ja, det har skett någon enstaka gång	12	0.76
Ja, det sker ofta, dock inte alltid	28	0.67
Ja, det sker alltid	86	0.74
Summa	127	0.72

Deltagande i fritidsaktiviteter

En bild av dessa personers deltagande i fritidsaktiviteter framgår av tabell 7.11. I enkäten var ett antal fritidsaktiviteter av spontan karaktär givna och man markerade hur ofta personen deltog i dessa under ett år. Här presenteras de som deltagit i dessa fritidsaktiviteter och i vilken omfattning som detta skett. I tabellen ges också grad av välbefinnande för två grupper, dels de som deltagit i denna fritid ("Med fritid") dels de som inte deltagit ("Utan fritid").

Tabell 7.11 Omfattning av deltagande i fritidsaktiviteter under ett år. Här görs också en jämförelse av grad av välbefinnande mellan dem som deltagit i denna fritid och de som inte deltagit.

	ANTAL TILLFÄLLEN:				VÄLBEFINNANDE	
	1-3	4-6	oftare	Summa	Utan fritid	Med fritid
Café	6	15	80	101 (76.5%)	0.72	0.72
Dans	19	17	43	79 (59.8%)	0.72	0.72
Musik	51	8	15	74 (56.1%)	0.67	0.76
Biograf	46	4	5	55 (41.7%)	0.67	0.78
Gudstjänst	32	8	7	47 (35.6%)	0.72	0.73
Teater	37	-	1	38 (28.8%)	0.70	0.77
Idrott	23	4	8	35 (26.5%)	0.70	0.77
Museum	20	-	-	20 (15.1%)	0.71	0.79
Den totala gruppen:	132 (100%)					

Av dessa fritidsaktiviteter är det besök på café som framstår som allra vanligast. Man tar en promenad eller man tar sig en tur med bil för att komma ut och få sig en kopp kaffe. Nästan alla, tre fjärdedelar av gruppen, deltar i

detta och det sker ofta under året. Dans är något som många deltar i och det sker också ofta, då de flesta som deltar gör det vid flera tillfällen under året. Besök på musikarrangemang är också en vanlig typ av fritidsaktivitet, men de sker enbart vid några tillfällen under året. Man skulle kunna förvänta sig att de aktiviteter som nämnts, biobesök, teater, idrott och museum, skulle kunna vara vanliga eftersom de ger upplevelser utöver de som vardagen annars innehåller. De är dock få som deltar i dessa och när det sker är de enbart vid några tillfällen under året. En tredjedel deltar också i det kyrkliga livet och går på gudstjänst i kyrkan.

När man sedan jämför de som deltar i dessa aktiviteter med de som inte deltar, finner man inga skillnader i tre av dessa typer av fritid, nämligen besök på café, besök på danstillställning samt kyrkobesök. För övriga arrangemang finns en skillnad på så sätt att de som deltar har en högre grad av välbefinnande än de som inte deltar.

Kommentarer

Vid sidan av bostaden och de dagliga verksamheterna framstår livet på orten som en väsentlig del av vardagen. Detta har därför fått uppmärksamhet i detta avsnitt. Här uppfattas detta deltagande i samhällslivet som resultatet av det arbete som pågår i personens bostad och i hans dagliga verksamheter. Det är dock enbart den sida av ett liv på orten som man bidrar till genom bostaden, som beaktats i den här undersökningen.

Skall man sammanfatta de resultat som växer fram här kan man säga att detta deltagande både finns och saknas! När man ser på dessa personers relation till sin familj så finns det här personer som har en väl utvecklad kontakt med sina anhöriga, såväl föräldrar som syskon. Samtidigt finns det också personer i gruppen som har föräldrar och syskon men som helt saknar kontakter med dem.

Resultaten är desamma när det gäller personernas företrädare. Här finns det några som har företrädare och som har kontakt med dem i varierande omfattning. Men det finns också de som har företrädare utan att ha kontakt med dem. Det kan vara förstäligt när man inte har kontakt med sina anhöriga, eftersom man saknar föräldrar och syskon, ett faktum som man inte kan göra något åt. När det däremot finns personer som saknar företrädare blir man förvånad eftersom det är något som kan påverkas. Man kan ju bidra till att en person får tillgång till någon som kan föra personens talan. Detta behov framstår som än större när man konstaterar att de lagar som styr det stöd som personen erhåller, bygger på att han har någon som för sin talan.

När det gäller inköp av mat till hushållet och kläder till sig själv är bilden också här densamma. Ett deltagande både finns och saknas. Här finns en grupp som deltar i dessa vardagsuppgifter och det sker i varierande omfattning. Men här finns också de som aldrig har varit med om detta eller som har deltagit enbart någon enstaka gång.

Denna bild är också densamma när det gäller fritidsaktiviteter. De aktiviteter som har beskrivits här är sådana som kan förväntas vara något man deltar i åtminstone någon gång under ett år. Sedan är aktiviteterna av sådant slag att man också kan förvänta sig att det finns variation när det gäller ett deltagande. Medan vissa är mycket vanligt förekommande är det andra som det är osannolikt att man deltar i med stor omfattning. Det är då mer intressant att konstatera att det finns personer som har deltagit i dessa aktiviteter under året och att det finns de som inte alls har gjort det.

En typ av sociala kontakter som brukar få uppmärksamhet är relationen till bostadens grannar. Ofta antar man är den är problematisk. De resultat som

växer fram i denna undersökning visar dock på att så inte är fallet. Det finns få kring vilka det finns problem och konflikter. Men det är inte heller många där man har direkt positiva relationer till grannarna. Den dominerande bilden är istället att denna relation är neutral, utan att innehålla vare sig problem eller stora positiva upplevelser. Detta är kanske egentligen också det normala förhållande som man borde förvänta sig.

Frågan om huruvida ett deltagande i livet på orten påverkas av individuella skillnader har här beaktats genom att beskriva vad som har kallats en persons välbefinnande. När man använder detta begrepp finner man att det ibland finns ett samband mellan ett deltagande i livet på orten och att detta förhållande saknas ibland. När det gäller kontakten med anhöriga finns det inte någon relation i detta avseende, men kontakten med företrädare är relaterad till deras välbefinnande. Denna relation finns också i kontakten mellan personerna och deras grannar. Dessa personers deltagande vid inköp är dock inte relaterad till denna individuella variation och någon sådan relation finns inte heller till tre av de fritidsaktiviteter som beskrivits, nämligen besök på café, danstillställning samt gudstjänstbesök. Men för fem andra av fritidsaktiviteterna finns det en relation till personernas välbefinnande. Denna relation, när den finns, är av det slaget att ett deltagande i livet på orten genomgående är relaterad till en högre grad av välbefinnande än för dem som inte deltar.

DISKUSSION

I en beskrivning av bostäder och dagliga verksamheter med stöd och service för personer med begävningshandikapp som flyttat från vårdhem, bör man göra det grundläggande konstaterandet att dessa integrerade omsorger existerar och att de har ersatt traditionella institutionella omsorger. De är på så sätt etablerade, de utgör en realitet idag och de utför en positiv uppgift genom att de erbjuder ett så gott stöd att institutioner inte längre behövs. Vad som här har genomförts med dessa tre studier, är att ett antal uttryck för kvaliteter i vardagen för de personer som erhåller sitt stöd genom dessa omsorger, har valts för att konstatera huruvida de bidrar till ett gott liv för dessa personer. När man på detta sätt för in dessa kvaliteter i vardagen blir inte bilden lika självklart positiv utan här finner man, naturligtvis, skillnader i hur dessa omsorger utformas och vilka konsekvenser detta ger.

När det gäller bostaden finns en tendens till skillnad mellan materiell standard och personlig prägel. Det går att skapa en materiellt välutrustad bostad och på så sätt föra fram denna typ av kvalitet i vardagen till dessa personer, men det är inte självklart att denna utnyttjas på ett sådant sätt att den också leder till den personliga prägel som man kan förvänta sig i ett hem. De resultat som finns här är inte dramatiska, men de pekar på ett fenomen som inte ens borde existera.

Den aspekt av kvalitet i vardagen som beaktats i studien av personernas dagliga verksamheter, är den meningsfullhet med vilka de förmedlas. Den är viktig eftersom den utgör en nyckelfråga. Det är själva meningsfullheten i verksamheterna som avgör om de blir till stöd och service till personen och om detta verkligen är en omsorgsform eller ej! Det svar man får i denna studie är att det finns en viss meningsfullhet, men den är inte helgjuten då man vill inte säga att den är mycket värdefull för alla. Därmed finns en tveksamhet som leder till ett konstaterande av ett behov av utveckling av denna omsorgsform.

Frågan om formerna för denna verksamhet, om den pågår i de traditionella dagcentren eller i miljöer i ordinarie samhälle, innehåller en

aspekt av kvalitet i vardagen. Därmed visar man på i vilken utsträckning som man har kontakt med och relationer till allmänhet och de ordinarie miljöer som finns på orten. Att delta i det ordinarie samhällslivet uppfattas här inte enbart som en önskvärd kvalitet i vardagen utan frågan är också relaterad till grad av meningsfullhet i de dagliga verksamheterna. Det har visat sig, särskilt för personer med mer omfattande omsorgsbehov, att det är i miljöerna utanför dagcentren som möjligheterna finns för att tillmötesgå de individuella behov som dessa personer har. Man lämnar då lättare de traditioner som dagcentren är ett uttryck för och kan arbeta med större frihet med att skapa de verksamheter som dessa personer behöver.

Det är med uttrycken förekomst och avsaknad som man bäst kan beskriva de kvaliteter i vardagen som livet på orten innehåller. Medan vissa personer har ett deltagande av detta slag, är det andra som saknar detta. Det är svårt att på grundval av dessa studier kunna förstå hur detta kommer sig. Mot bakgrund av de mål som detta arbete utgår från finns det anledning att peka på att det återstår mer att göra i detta avseende. Här finns ett behov av en väsentlig utveckling av det utåtriktade arbetet vid dessa bostäder. Detta skulle kunna innehålla ett arbete för att åstadkomma en fördjupad relation till föräldrar och syskon, dvs till deras familjer. Här finns också mer att göra när det gäller deras företrädare, dels att skaffa sådana, dels att bidra till att de som redan finns också blir aktiva företrädare för dessa personer. Mot bakgrund av dessa resultat finns det också ett behov av en utvecklad kommersiell service, t ex vid inköp av mat till hushållet. Man skulle förvänta sig att detta var en verklighet i högre grad med tanke på att huvuddelen av dessa personer bor i gruppboende av det slag som innebär att de bor i egna små lägenheter, med ett fullt utrustat kök.

När det gäller fritidsaktiviteter behöver man inte förvänta sig att alla skall vara fullt aktiva med de exempel på aktiviteter som givits här. Men man blir förvånad inför dessa resultat som visar på att det finns så många som inte alls deltar i dem någon gång under ett år. Det är då mer svårt att vara normativ och hävda en utveckling av relationerna till dessa personers grannar. Det är inte negativa relationer som man finner utan resultaten pekar på att huvuddelen av dem är neutrala. De bör kanske också förbli vid detta. Det bör kanske istället bli en fråga som får sin personliga lösning. Man kan för var och en ta ställning till vilken relation till grannskapet som är den mest lämpliga, för denna person, i detta grannskap.

Det finns dock en tendens som är allvarlig i dessa resultat och som har kommit igen såväl inom bostad som inom dagliga verksamheter och livet på orten. Här finns individuella skillnader i de kvaliteter i vardagen som har beskrivits, på så sätt att när dessa skillnader finns så är det personerna med ett lättare handikapp som får uppleva ett liv med en högre grad av kvalitet i vardagen. Detta har inte varit en huvudfråga för detta projekt men med tanke på de resultat som dessa studier visar på finns det anledning att uppmärksamma detta förhållande.

Denna fråga blir särskilt viktig då den är kritisk för den förändring som pågår från institutionell till integrerad omsorg. Som framgick av den historiska tillbakablick som gjordes inledningsvis var ett deltagande i samhällslivet en fråga som till en början enbart var något för dem med lättare handikapp, medan de med mer omfattande handikapp hänvisades till institutioner. Det normala livet var inte något som skulle bli en verklighet för dem med grava handikapp. Det var först 80-talets utveckling som till slut ledde till att vårdhemmen avvecklades, som i grunden ändrade detta synsätt. Vad institutionsavveckling egentligen handlar om är allas rätt till ett deltagande i

ordinarie samhällsliv, således också för dem med mer grava handikapp. De skillnader som man finner i dessa studier blir på detta sätt inte enbart en beskrivning av dessa personers vardag, utan de blir ett uttryck för en oklarhet kring den värdering som är själva grunden för den förändring som pågår. Därmed försvagas också en viktig del av denna verksamhet, en komponent som behövs för att kunna utveckla denna verksamhet till att kunna bidra till ett gott liv i ordinarie samhälle för alla.

Den fråga man ställer sig efter att ha tagit del av dessa resultat är huruvida de avspeglar förhållanden som finns just nu, under ett förändringsskede, och som därför kommer att försvinna på längre sikt, eller om de utgör kvarlevor från den institutionella tiden som nu byggs in i de integrerade omsorgerna och på så sätt kommer att leva kvar. Det går naturligtvis inte att svara på denna fråga. En möjlig strategi är att uppmärksamma dessa frågor om kvaliteter i vardagen, som inte enbart gäller de kvaliteter som diskuterats här utan också andra, och att arbeta för en utveckling bort från de förhållanden som man uppfattar som negativa. En sådan utveckling bör bli medveten och vara inriktad på ett antal avgörande frågor. Detta arbete kan gärna grundas i en systematiskt genomförd kvalitetssäkring i bostäder och dagliga verksamheter, vars resultat påverkar en fortsatt utveckling.

8

LIVSKVALITET FÖR PERSONER MED GRAVA BEGÅVNINGSHANDIKAPP

Ingrid Zakrisson

BAKGRUND

En inte alltför ovanlig uppfattning när det gäller integrering av personer med begåvningshandikapp i samhället är att integrerad omsorg endast är bra för dem med ett lättare handikapp, d.v.s. för dem som själva kan ta för sig av vad samhället erbjuder. De andra, de med ett svårare handikapp, de kommer bara att bli mer isolerade och få sämre service än på vårdhemmen, där det ju finns speciell personal som är till just för dem. Ledstjärnan för samhällets omsorger om personer med begåvningshandikapp är det "normala livet", som det definierats genom "normaliseringsprincipen", men är ett liv som är " normalt" också gott? En grupp som naturligt nog kunde vara oroliga var en del av de anhöriga som hade sina barn, syskon, fastrar och morbröder boende på vårdhemmen. Dit hade de fört sina släktingar i fast förvisning om att de givit dem den bästa tänkbara vård och omsorg som tänkas kan. Inte undra på att man blev orolig när då vårdhemmen skulle läggas ned, därför att denna omsorg nu inte längre ansågs tillräckligt bra!

Bland annat mot bakgrund av sådana synpunkter vore det således av stor vikt att speciellt undersöka om de gravt begåvningshandikappade får det bättre när de flyttat ut från vårdhemmen. Men det finns överhuvudtaget få undersökningar om kvaliteten i samhällets omsorger om dem som har de allra svåraste handikappen, och här hade vi i Skaraborgs län en unik chans att studera detta. Därför kom frågan snabbt att utvidgas till att handla om hur *alla* vuxna gravt begåvningshandikappade personer i Skaraborgs län har det, oavsett om man bott på vårdhem tidigare eller inte.

Undersökningen kom att brottas med i första hand två problem. För det första, vad är egentligen livskvalitet och hur mäter man det? För det andra, hur mäter vi livskvaliteten bland människor där själva handikappet begränsar både förmågan till språklig kommunikation och förmågan att reflektera över sin egen situation?

Att mäta livskvalitet

Hur man ser på vad som är ett gott liv varierar från människa till människa. Dessa föreställningar beror på en mängd olika saker, både inre och yttre faktorer, som t ex vilka hinder som finns för att uppnå ett gott liv och vilken anspråksnivå man har (Söder, Barron, och Nilsson 1990). Klart är också att värderingen varierar mellan olika områden i ens liv. Man kan t. ex. vara nöjd med sitt umgängesliv, men ha ett arbete som man är missnöjd med.

Hur man nu än definierar begreppet livskvalitet, så torde dock ordet "kvalitet" alltid innebära en *värdering av något*, i detta fall av livet. Vad är då

livet? Man kan t.ex. skilja på materiella, sociala och psykologiska aspekter (Kajandi 1981). Materiella aspekter innebär bl.a. sådant som boende, arbete, ekonomi, och fritidsaktiviteter, sociala aspekter innefattas av familje- och vänskapsrelationer och inflytande, och till psykologiska aspekter hör sådant som självuppfattning och känsloliv (Allardt 1978; Kajandi 1981; Lerman och Ericsson 1982; Naess 1979).

En viktig konsekvens av detta resonemang är att för att en kvalitetsvärdering ska bli meningsfull måste man också sätta den i relation till hur livet för individen ser ut. Syftet med denna undersökning var således att beskriva de gravt begåvningshandikappades livssituation ur några olika aspekter och att därefter värdera kvaliteten i dessa livsmönster.

Livskvalitet och gravt begåvningshandikapp

Det finns naturligtvis olika sätt att nivåbeskriva begåvningshandikapp. Utifrån en liten enkätundersökning bland de omsorgsansvariga i Skaraborgs län visade det sig att ett vanligt sätt att beskriva ett gravt begåvningshandikapp var, utifrån Kyléns (Granlund, Kylén, Storm och Göransson 1985) modell, ett fungerande på A-nivå. Med detta menas att tänkandet är helt beroende av sinnesupplevelser och motoriska aktiviteter. Detta innebär också att språket inte har någon direkt innebörd i sig utan fungerar som sinnes- och motorisk upplevelse.

Med denna definition blir det då svårt att mäta livskvaliteten på konventionellt sätt, d.v.s. där den enskilde i någon form får skatta hur tillfreds han eller hon är med sin livssituation. Ett sätt är då att låta någon som känner individen väl göra denna bedömning, t.ex. den personal som arbetar närmast den begåvningshandikappade personen, eller dennes anhöriga. Personalen har en mångfacetterad bild av personens dagliga liv, men saknar ofta ett perspektiv bakåt i tiden. De anhöriga, å andra sidan, kanske ofta saknar kunskap om den begåvningshandikappade personens dagliga liv, men har å andra sidan ofta ett ordentligt perspektiv bakåt i tiden. Att således utnyttja båda dessa källor för livskvalitetsbedömningarna borde ge ett relativt gott alternativ till den enskilde individens värderingar.

Denna rapport består av två delar. För det första görs en beskrivning av de gravt begåvningshandikappades livssituation och livskvalitet. För det andra görs en jämförelse, både avseende livssituation och livskvalitet, av hur det var före respektive efter flytten från vårdhemmen. Denna del inkluderar även personer med lindrigare begåvningshandikapp, då gruppen annars skulle bli väldigt liten.

GRAVT BEGÅVNINGSHANDIKAPPADES SITUATION

Tillvägagångssätt

När undersökningen startade under hösten 1989 fick de omsorgsansvariga besvara en liten enkät om hur de såg på vad ett gravt begåvningshandikapp var. Utifrån svaren utformades en gemensam definition som skickades tillbaka till de omsorgsansvariga med uppmaningen att ta fram de personer inom deras respektive område, som motsvarade definitionen, som var 20 år och äldre och som inte bodde på vårdhem. Därefter tillfrågades de anhöriga till dessa om de ville medverka i undersökningen.

För dem som fortfarande levde kvar på institution (Aspa, Johannesberg samt Skogsäter) tillfrågades också de anhöriga först om deltagande. I denna grupp ingick personer med olika grader av begåvningshandikapp, och dessa observerades med hjälp av delar av ett test som utformats av Nelson-Lindroth

(1977). Utifrån denna observation gjordes en uppdelning i två grupper: personer med gravt begåvningshandikapp samt övriga.

Totalt var de 52 personer med grava begåvningshandikapp som deltog. Det finns ett visst bortfall som är svårt att exakt uppskatta som beror dels på att anhöriga avböjt deltagande, dels på deltagande i en annan undersökning som samtidigt pågick och dels på dödsfall under perioden. Av dessa 52 personer var 33 (63%) män och 19 (37%) kvinnor. Åldern varierade från 19 till 74 år och medelåldern var 40 år.

Den i personalen som fungerade som kontaktman för respektive begåvningshandikappad person samt dennes närmaste anhörig blev var för sig intervjuade för att beskriva livssituationen för personen i fråga. Det strukturerade intervjuformuläret innehöll en mängd frågor fördelade på bl.a. följande områden: *boende, daglig verksamhet, fritid, levnadsstandard, sociala relationer* samt *inflytande*. Därefter fick samma personer fylla i ett litet enkätformulär där en skattning (på en femgradig skala från mycket missnöjd till mycket nöjd) av samma områden efterfrågades. Personal och anhöriga till "vårdhems"-gruppen fick också genomgå samma procedur en gång till, efter flytten från vårdhemmen. Denna procedur avslutades vid årsskiftet 1992/93.

Resultat

Den första frågan som ställdes var, *var lever de personer som har ett gravt begåvningshandikapp?* De allra flesta (39 personer) bodde i *gruppbostad* eller liknande. Sju personer bodde fortfarande kvar i *föräldrahem*. Sex personer bodde i *sjukhem*. Av de 39 personer som bodde i gruppbostad hade majoriteten (33 personer) tidigare bott på vårdhem. Av dem som bodde i sjukhem hade alla tidigare bott på vårdhem.

Medelåldern bland dem i föräldrahem var 29 år medan den var 39 år i gruppbostad och 62 år bland dem som bodde i sjukhem. De som bodde i sjukhem hade i större utsträckning (67%) *fysiska handikapp* än övriga grupper (28 resp 29%). Vad gäller andra *tillägghandikapp* och *ADL-förmågor*, förekom inga statistiskt säkerställda skillnader.

När det gäller *boendet* hade de som bodde i gruppbostad i större utsträckning en personlig tillvaro i fråga om man hade namnskylt på dörren, använde enbart egna kläder, handdukar och tvål, o.s.v., de var mindre trångbodda och deltog i större utsträckning i hemsysslor än de som bodde i föräldrahem och sjukhem. De som bodde i föräldrahem var mest trångbodda, då några av dem p.g.a. sitt handikapp delade sovrum med sina föräldrar. De hade också sämre tillgänglighet till samhällig och kommersiell service, då en del levde på landsbygden. De som bodde i sjukhem deltog minst i hemarbete.

När det gäller *daglig verksamhet* hade de som bodde i gruppbostad och i föräldrahem daglig verksamhet i större utsträckning och i större omfattning än de som bodde på sjukhem (vilket i viss mån kan förklaras av deras högre medelålder). Verksamheten för de sistnämnda bedömdes också vara mindre adekvat och det fanns också i mindre utsträckning en personlig målsättning för deras dagliga verksamhet. Dessa hade också i större utsträckning sin dagliga verksamhet förlagd till själva sjukhemmet i stället för att ha den på funktionell plats i samhället.

När det gäller *fritid* gick de som bodde på sjukhem och lade sig tidigare på kvällarna, de hade färre fritidsaktiviteter utanför bostaden och hade färre sociala kontakter på fritiden än övriga grupper.

I fråga om *levnadsstandard* hade de som bodde på sjukhem färre inkomstkällor och lägre inkomst än de övriga. De som bodde i gruppbostad och föräldrahem hade ofta, förutom sin pension, också andra inkomster såsom

bostadsbidrag, habiliteringsersättning och handikappersättning. De som bodde i sjukhem och de som bodde i föräldrahem hade också i mindre utsträckning eget hyreskontrakt.

Avseende *sociala relationer* var samtliga ensamstående (d.v.s. inte gifta eller sammanboende). De som bodde i gruppboende och i föräldrahem hade en större anhörigkrets än de som bodde i sjukhem, och de bodde också närmare sina anhöriga. De som bodde i föräldrahem hade också mer kontakt med sina anhöriga och uppgavs också ha en större känslomässig närhet till dem.

Slutligen, när det gäller *inflytande* hade de som bodde i gruppboende och i föräldrahem större inflytande över den service de får än de som bodde i sjukhem, vilket innebär mer information om ny personal och större möjlighet till deltagande i habiliteringskonferenser och liknande. De som bodde i föräldrahem hade mer samhällsinflytande än de andra på så sätt att man i större utsträckning var medlem i någon intresseorganisation, och liknande. De uppfattades också som mindre beroende av andra för sin dagliga tillvaro, t.ex. i fråga om hushållssysslor, inköp, förflyttning, o.s.v. De som bodde hos föräldrar och i gruppboende hade också en högre medborgerlig status, på så sätt att man oftare var skriven på sin hemadress och mer sällan hade förvaltare.

Hur värderar då personal och anhöriga den begåvningshandikappades livssituation? *Personalen* var mest nöjd med levnadsstandarden och boendet och minst nöjd med inflytandet och vänskapsrelationerna. Den enda statistiskt säkerställda skillnaden rör familjerelationer, där personalen i gruppboende värderade dessa högre än vad personalen på sjukhem gjorde.

De *anhöriga* tyckte att familjerelationerna var rätt bra liksom boendet. Minst nöjd var man med inflytandet för de begåvningshandikappade personerna. Skillnader var det när det gäller boendet där de anhöriga till dem som bor i sjukhem var mindre nöjda än de övriga. Likaså finns det skillnader avseende levnadsstandarden där de anhöriga till dem som bor i gruppboende tyckte den var bättre än vad anhöriga till dem som bor i sjukhem och föräldrahem gjorde.

Diskussion

När det gäller hur de begåvningshandikappades livssituation ser ut förekom skillnader mellan de olika grupperna på praktiskt taget samtliga sex områden. Framför allt förefaller det som de som bor på sjukhem lever ett mer begränsat liv än de övriga, både när det gäller boende, daglig verksamhet, fritid, levnadsstandard, sociala relationer och inflytande. Även om inte skillnaderna mellan grupperna var särskilt stora var också värderingarna, både från personal och anhöriga, mindre positiva på majoriteten av områdena för dem som bodde på sjukhem.

Sjukhem är ju ingen omsorgsform speciellt utformad för personer med begåvningshandikapp, utan för svårt sjuka människor i allmänhet. Själva beteckningen sjukhem leder ju tankarna till sjukvård, och bygger ofta på en medicinsk modell för att ge medicinsk vård. Just kritik av den medicinska modellen för omsorg om begåvningshandikappade var ju för övrigt det som bland annat ledde fram till den generella vårdhemsavveckling som pågår i Sverige. Det förefaller som just denna grupp av sex gravt begåvningshandikappade personer helt enkelt har flyttat från en institution till en annan.

Nu kan man ju invända att det ju är normalt att flytta till sjukhem när man blir gammal och har stora behov av personligt stöd. Och på så sätt passar ju denna grupp in. De var både relativt gamla och hade i stor utsträckning

omfattande fysiska handikapp, förutom sitt begåvningshandikapp. Men det förefaller då, i det här fallet, som att det "normala" livet inte nödvändigtvis behöver innebära det "goda" livet.

Men om då sjukhem inte förefaller uppfylla de krav som man vill ställa på en god omsorg för personer med begåvningshandikapp, kanhända kan man då även ifrågasätta om de uppfyller krav på en god omsorg för andra grupper i samhället?

UPPFÖLJNING AV UTFLYTTNING FRÅN VÅRDHEM

Tillvägagångssätt

Det var 29 personer med begåvningshandikapp som studerades både före och efter flytt från vårdhemmen (Aspa, Johannesburg och Skogsäter). Av dessa hade 13 personer ett gravt begåvningshandikapp. Elva personer var män och 18 kvinnor. Åldern varierade från 24 till 75 med en medelålder på 51 år. Elva personer hade någon form av fysiska handikapp, nio personer någon form av psykiska handikapp och 15 personer någon annan typ av tilläggshandikapp. De flesta klarade av att äta och gå på toaletten själv medan omkring hälften behövde hjälp med hygien och påklädning. Det var 23 personer som flyttat till gruppbostad eller liknande och sex personer som flyttat till sjukhem.

Proceduren var densamma som ovan. Personal och anhöriga fick delta i en intervju och fylla i en enkät med samma innehåll som beskrivits ovan. Detta utfördes både *före* och mellan sex till tolv månader *efter* utflyttning. Det var således samma anhöriga som deltog båda gångerna medan personalen i stort sett utgjordes av olika personer före och efter flytt.

Resultat

När det gäller *boendet* fick man en mer personlig tillvaro efter utflyttningen, i fråga om namnskylt på dörren, användande av personliga hygienartiklar, o.s.v. Man var också mindre trångbodda. Likaså deltog man mer i hemarbete efter utflyttningen.

Avseende den *dagliga verksamheten* innebar utflyttningen att verksamheten uppfattades som mer adekvat och det utformades i större utsträckning personliga målsättningar för individernas verksamhet. Vare sig typ av verksamhet (t.ex. dagcenter) eller omfattning påverkades av utflyttningen.

Den enda noterade skillnaden när det gäller *fritiden* var att man hade mer att göra på fritiden hemma i bostaden efter utflyttningen. Man brukade gå och lägga sig något senare efter flytten, men denna skillnad var inte statistiskt säkerställd. Mängden aktiviteter på fritiden utanför bostaden förefaller inte ha förändrats.

När det gäller *levnadsstandard* noterades en rad förändringar. Man fick fler inkomstkällor efter flytten, framför allt i form av bostadsbidrag. Inkomsten ökade också, då man efter flytt fick tillgång till hela sin pension. Antalet utgifter blev också flera, då man måste betala hyra och uppehälle själv. Utgifterna blev också större. (Här man dock räknat på lite olika sätt varför denna aspekt måste uppfattas som mindre tillförlitlig.) Bostadsstandard ökade också, på så sätt att man i ökad utsträckning fick eget hyreskontrakt.

Den enda förändringen som tycks ha skett när det gäller *sociala relationer* är att fler uppgavs ha nära vänskapsrelationer före flytten. Dock förefaller det som, i de fall man hade en vän, att man efter flytten träffades oftare även om denna skillnad inte är statistiskt säkerställd. Anhörigrelationerna verkar inte ha förändrats av flytten i nämnvärd utsträckning.

Till sist, när det gäller *inflytande* så fick man ett större inflytande över sin service efter utflyttningen på så sätt att man i större utsträckning fick information om ny personal och kunde delta i habiliteringskonferenser eller liknande. Dessutom förändrades den medborgerliga statusen i hög grad, framför allt på grund att man efter flytten folkbokfördes i sin bostad. I viss mån ökade också inflytandet över den dagliga verksamheten, i fråga om arbetstider och arbetsuppgifter.

Anses då de begåvningshandikappade personerna ha *fått det bättre* efter flytten? Enligt vad *personalen* anser, inte direkt. Boende och inflytande är de som svarat efter flytt mer nöjd med än de som svarade före flytten, även om dessa skillnader inte är statistiskt säkerställda. Tvärtom var vårdhemspersonalen mer nöjd med den dagliga verksamheten och vänskapsrelationerna än vad personalen i gruppboende och sjukhem var, även om inte heller dessa skillnader var statistiskt säkerställda.

De *anhöriga* blev framför allt mer nöjda med inflytandet efter flytt, även om detta var det område som man var jämförelsevis minst nöjd med. Man blev också mer nöjd med boendet efter flytten, även om denna förändring inte är statistiskt säkerställd.

Slutligen, när det gäller *livskvalitet generellt* skattades den relativt högt av personalen både före och efter flytt (medelvärden 3.69 respektive 3.93 på en femgradig skala). De *anhöriga* däremot skattade livskvaliteten efter flytten som högre (4.31) jämfört med före (3.46). Denna förändring var också statistiskt säkerställd.

Diskussion

Det är möjligt att de förändringar i livet, som de gestaltar sig för dessa personer som flyttat ut från tre olika vårdhem i Skaraborgs län, inte kan betecknas som så väldigt dramatiska. Men på samtliga av de områden som studerats i denna undersökning har förändringar skett. De största förändringarna som skett har framför allt att göra med levnadsstandarden och boendesituationen. Minst förändringar har skett när det gäller fritiden och de sociala relationerna.

Dessa förändringar avspeglar sig endast till viss del i de livskvalitets-skattningar som personal och *anhöriga* gjort, som t.ex. för boendesituationen. Skattningen av levnadsstandarden har inte förändrats nämnvärt. I vissa aspekter var ju också vårdhemspersonalen mer nöjd än gruppboende- och sjukhemspersonalen.

Detta visar på att den referensram som personen som skattar har är väldigt betydelsefull för de bedömningar han eller hon gör. Att man inte uppfattar att den begåvningshandikappade personen har fått det bättre, behöver inte betyda att inga förändringar har skett, bara att man inte tillmäter de förändringarna någon större vikt. Eller tvärtom, man tillmäter vissa förändringar, som t.ex. i inflytandet (som ju förändrats i mindre utsträckning än t.ex. levnadsstandarden), större vikt, eftersom man skattar denna högre efter jämfört med före flytt.

Men även om man inte i skattningarna av de olika livsaspekterna kan urskilja att vare sig personal eller *anhöriga* anser att de begåvningshandikappade personerna har fått det bättre, så är i alla fall de *anhöriga*, när det gäller livskvalitet generellt mer positiva efter flytten än före. Detta trots att en hel del var väldigt oroliga inför denna stora förändring av deras begåvningshandikappade släktings liv som man trodde att vårdhemsavvecklingen skulle innebära.

SAMMANFATTANDE DISKUSSION

På det stora hela kan man säga att de gravt begåvningshandikappade personerna lever ett ganska rikt och mångfacetterat liv och i vissa aspekter också ett gott liv, som det skattats av anhöriga och personal. Det har också skett förändringar i samma riktning för de personer som tidigare bodde på vårdhem och nu flyttat ut. Men det finns ett par aspekter där tillvaron skulle kunna förbättras ytterligare.

Den ena aspekten gäller de gravt begåvningshandikappade som har de största behoven av stöd, d.v.s. de som är äldre och har omfattande fysiska handikapp, de som i denna undersökning hade fått flytta till sjukhem. Det förefaller som om deras situation inte skiljer sig särskilt mycket från hur de hade det på vårdhemmen. Denna grupp är ju jämförelsevis mycket liten, och syns därför inte särskilt mycket. Eftersom de också ofta är relativt gamla saknar de också nära och starka anhöriga som för deras talan. Det varierar nog på olika håll hur man har löst omsorgen om denna grupp, och det vore intressant med en kartläggning av hur man i andra landsting och kommuner har löst denna fråga.

Den andra aspekten gäller de begåvningshandikappades fritid och sociala relationer som inte förändrats nämnvärt. Liknande resultat har påvisats i andra undersökningar, t.ex. i en jämförelse mellan integrerade och institutionella omsorger som gjordes redan 1982 (Zakrisson 1994). Varför lyckas vi inte förändra dessa aspekter? Varför förefaller våra integrerade gruppboheter vara så socialt isolerade? Detta kräver en diskussion bland beslutsfattare och personalgrupper, och återigen vore det av intresse att se om det finns några intressanta "projekt" kring detta på andra håll.

Men på det stora hela verkar omsorgen om de gravt begåvningshandikappade personerna i Skaraborg fungera, och det roligaste resultatet tycker jag är att de anhöriga, som i viss utsträckning var så oroliga inför vårdhemsavvecklingen, nu efteråt var så mycket mer positiva i sina bedömningar av den generella livskvaliteten!

9

DISKUSSION KRING EN SAMLAD BILD

Kent Ericsson

PROJEKTET

Avsikten har här varit att beskriva och förstå den normaliseringsprocess som pågår, d.v.s. skiftet från den institutionella traditionen till den som leder till ett deltagande i samhällslivet. Projektet avspeglar en bred syn på denna förändringsprocess som i grunden rör de enskilda personer som flyttat, men som också omfattar andra personer och grupper. Detta har påverkat vilka undersökningar jag valt att genomföra. Den redovisning som har givits här har inletts med en socialpolitisk bakgrund. Ur denna har sedan ett antal mål kunnat formuleras, som sedan har använts i projektet. Därefter följer en beskrivning av förändringsarbetet i Skaraborg tillsammans med en uppföljning av vilka omsorger dessa personer har, efter att alla har flyttat. De åtta studier som genomförts av denna normaliseringsprocess är den utvärderande delen av projektet.

Det har varit ett genomgående syfte att göra beskrivningar av dessa personer och deras vardag, och av det stöd och den service som bidrar till denna vardag. Värderingarna av dessa insatser görs sedan med avseende på hur de bidrar till att förverkliga ett gott liv för dessa personer. De tar sin utgångspunkt i mål som gäller denna verksamhet. Vilka mål man kommer att använda sig av blir till slut en fråga om ett val. De som använts här är sådana som varit nära knutna till detta förändringsarbete, och värderingar görs därför utifrån mål som tillhör den omsorg som skapades under 80-talet. Det finns naturligtvis andra mål som skulle kunna ha valts.

EN HUVUDBILD

Det finns en huvudbild som träder fram ur detta material och den är positiv. Men det finns naturligtvis också problem, såväl av enklare som av mer övergripande slag. En diskussion om dessa förs senare. Denna huvudbild som växer fram ger en allmän beskrivning av situationen för den grupp som flyttat från de tre vårdhemmen. Kring denna finns det sedan personer, ibland få och ibland fler, där det gått väsentligt bättre och som därför uppvisar höga värden i de dimensioner som redovisats. Det finns naturligtvis andra personer, också här ibland få och ibland fler, för vilket det gått sämre än för gruppen.

Utveckling och avveckling

Detta förändringsarbete har lett till att det skett en avveckling av ett problem, en institutionell vårdform med rötter i 1800-talet. Med de erfarenheter och kunskaper om samhällets stöd till personer med begåvningshandikapp som

vuxit fram, har institutionerna allt mer kommit att uppfattas som ett problem. Den integrerade omsorgsorganisationen, i vilken de nya erfarenheterna och kunskaperna har samlats, har genom denna form av avvecklingsprojekt kunnat skapas för dem som flyttat från vårdhemmen. Man har därmed under 80- och 90-talen kunnat förverkliga 40-talets visioner om ett liv för personer med handikapp, inte enbart för dem med lindriga utan också för dem med de mest svåra funktionshindren.

En ny vardag

Detta har skapat möjligheter för en ny vardag för de som flyttat och därmed för deras personliga utveckling. I personernas berättelser finns också uttryck för att man utnyttjar denna nya vardag och att den upplevs positivt. Den har också fört in många nya moment i deras vardag, som de inte hade erfarenheter av tidigare. De stora upplevelserna för dessa personer är inte märkliga eller avvikande, utan de består av det normala livets vardagserfarenheter, som blir nya och viktiga för personer som under en stor del av sitt liv levt med begränsad kontakt med det ordinarie livet. Ett badrum, en brevlåda och en soptunna är exempel på sådana upplevelser.

En egen bostad

Att den lägenhet som många, dock inte alla, nu har fått spelar en stor roll framgår inte enbart i personernas berättelser utan också i anhörigas kommentarer och i personalens redovisningar. De som har flyttat till en lägenhet som är en egen har fått tillgång till ett boende som innebär en personlig tillvaro, där det blir naturligt att själv få vara med och välja, utforma och utrusta sin lägenhet. Vad särskilt anhöriga ser som viktigt är det faktum att man har kontrakt på sin lägenhet. Det upplevs av dem som en trygghet och säkerhet mot bakgrund av de tidigare kunde ryckas upp och flyttas till en annan bostad. Kommentaren blir självklar när den kommer från dem, eftersom de tidigare varit med om att anförvanten har flyttats mellan vårdenheter utan att man haft någon möjlighet att påverka.

Bostadens lokalisering och dess storlek gör det också möjligt för nya relationer eftersom man som anhörig kan hälsa på och leva med sin anförvant på ett annat sätt än tidigare. Också för personal har bostäderna i de integrerade omsorgerna skapat nya arbetsvillkor, med större självständighet och frihet från hierarkier och med ett större ansvar i deras arbetssituation. De som bor där har därmed fått tillgång till personal som är nöjd med sina arbetsvillkor.

Man kan se detta skeende som att dessa personer nu fått tillgång till en modern bostadsstandard. De har tidigare bott på vårdhem som idémässigt har sina rötter i 40-talet, och som började förverkligas på 50-talet. Deras utformning kan ses som en avspeglning av den bostadsstandard som fanns i dåtida samhälle. Att bo fler i ett rum sågs då inte som ett stort problem. Det var då inte märkligt att vårdhem skapades med flerbäddsrum. Att man nu bor i en egen lägenhet, en verklighet för vissa som flyttade, innebär att man får leva med den bostadsstandard som fanns när de flyttade från vårdhemmen, d.v.s. under 80-talet. Avveckling av vårdhem kan sägas ha varit ett sätt att modernisera dessa personers bostäder och att föra in dem i ordinarie samhällets bostadsproduktion.

Dagliga verksamheter

Man har fått uppleva en väsentlig förbättring när man nu har fått tillgång till en omsorgsform som erbjuder dagliga verksamheter. Det innebär ett

erkännande att alla har rätt till dagliga verksamheter och att den drivs av personal som har detta till sin huvuduppgift, med en utbildning och metodik för detta. Vårdhemmen var aldrig avsedda för att bedriva verksamheter som en omsorgsform. På så sätt är det här ett uttryck för den utveckling som skett bort från den institutionella traditionen. Den blir naturlig i en omsorg som syftar till ett deltagande i ett samhällsliv, där andra ägnar sig åt sina verksamheter, d.v.s. på arbetsplatser utanför sina bostäder. Den bredare samhälleliga ram inom vilken detta skett är ett samhälle där tanken om full sysselsättning för alla är ett ideal.

DET FINNS MER ATT GÖRA

Samhillsdeltagande också för dem med grava handikapp

Det är en stor uppgift man har tagit sig an genom ett förändringsarbete som detta. Genom att man avvecklat institutionell vård, som ursprungligen riktade sig till dem med grava handikapp, har man egentligen för första gången tagit sig an uppgiften att skapa stöd och service utanför institution för denna grupp. Tidigare fanns det enbart begränsade erfarenheter. Nu blir det här ett uppdrag som innehåller ett omfattande utvecklingsarbete. Man kan inte förvänta sig att detta slutförs genom att man lämnar vårdhemmen. Tvärtom befinner man sig i en situation som innebär att man just påbörjat ett utvecklingsarbete. Det kommer att innehålla svårigheter och blir ett arbete som pågår under avsevärd tid. Vissa problem kommer att vara av övergående karaktär, som får sina lösningar på ett ganska enkelt sätt och som därmed kan skötas lokalt. Andra problem är av mer grundläggande karaktär, förknippade med att förutsättningarna för ett omsorgsarbete har förändrats i grunden.

Det material som detta projekt har genererat innehåller många detaljer. Man kan ta del av dem och man kan arbeta med dem under informella former. Därför behöver det här inte bli en katalog av problem. Avsikten är här att peka på några fenomen som vuxit fram ur detta utvärderingsprojekt som är värda att uppmärksammas.

Kvalitet i bostad och hem

Den studie som gjordes i bostaden pekar på att man har kunnat åstadkomma en materiell standard, men att det inte varit lika självklart att tillgodose andra kvaliteter som personlig prägel och integritet. Bakom beskrivningarna av dessa finns förhållanden som uttrycker brist på respekt för de som bor där. Att denna fråga ses som viktig beror på att detta är dessa personers bostad och hem, och att de där har rätt till ett värdigt bemötande. Man skulle därför kunna förvänta sig att det inte existerade några uttryck för brist på personlig prägel och integritet. Frågan blir också viktig, eftersom dessa förhållanden fanns inom den institutionella vården. Den blir därigenom ett uttryck för huruvida man fört med sig institutionella traditioner till integrerad omsorg.

Man kan naturligtvis avfärda dessa resultat och mena att de enbart förekom den första tiden efter att man flyttade. Det kan självklart vara så men frågan om dessa fenomen enbart är kortsiktiga eller om de kommit för att stanna, kan bara avgöras genom att man fortsätter att uppmärksamma dem. En metod för att genomföra en löpande diskussion om kvalitet i den vardag som en bostad erbjuder, är att arbeta med kvalitetssäkring. Någon utifrån gör beskrivningar av kvalitet i valda avseenden, för att sedan föra diskussioner kring dessa med syfte att uppmärksamma och utveckla den kvalitet med vilken man arbetar i bostaden.

Bristande meningsfullhet i daglig verksamhet

Den brist i meningsfullhet i de dagliga verksamheterna, särskilt för dem med omfattande omsorgsbehov, som man fann i studien kring dagliga verksamheter, pekar på ett problem. Eftersom detta är en omsorgsform borde meningsfullheten i verksamheterna vara hög och lika för alla. Detta problem är dock mer grundläggande. Denna omsorgsform tillkom en gång för dem med lindriga handikapp och fick en utformning som dagcenter, med dess traditioner och arbetsmetoder. När nu nya grupper med nya behov kommer, ställs man inför uppgifter som man ursprungligen inte var utformad för att tillgodose. Detta leder till krav på nya former för att förmedla meningsfulla dagliga verksamheter för alla.

Lindriga och grava handikapp

Det finns ett förhållande som går igen i flera resultat, nämligen att man finner skillnader mellan personer med lindriga och grava handikapp. Innebörden av denna skillnad är att de med ett gravt handikapp lever ett liv med lägre grad av kvalitet. Analyser från den vårdhemsserie som det rör sig om här visar på att detta förhållande gällde också på vårdhemmen (Ericsson 1995). Bakom institutionsavveckling finns dock idén om rätten till ett gott liv utanför institution och att denna rätt skall vara lika för alla med handikapp, oavsett art och grad av funktionshinder. Det blir sedan en fråga om utformning av omsorger på ett sådant sätt att detta blir en verklighet. När denna skillnad nu uppstår igen, ställer man sig frågan om man ser en rest från institutionstraditionen som yttrar sig i att de med mer omfattande omsorgsbehov har ett liv med en lägre grad av kvalitet. Eller är det en fråga om att man inte lyckats skapa integrerade omsorger som förmedlar ett stöd till alla?

Inflytande och personlig omsorg

Resultaten från boende och dagliga verksamheter visar på att det inte är alla som har fått tillgång till en personlig planering av sina omsorger och att det är få som haft sin företrädare med i den personliga planering som ändå ägt rum. Många saknar också kontakter med sin företrädare. Också dessa förhållanden är rester från en tidigare omsorgstradition, som fanns på vårdhem men som också funnits inom integrerade omsorger. Personer placerades i omsorger utan något egentligt samråd. Detta var sättet på vilket man tidigare skulle bedriva en omsorgsverksamhet. Lagen är helt annorlunda idag. Dessa studier gjordes visserligen före dagens lagstiftning, men också med 1985 års lag skulle samråd ske kring val och utformning av omsorger. Idag har kravet på att ett inflytande skall ske ökat väsentligt. Den individuella plan som kan upprättas enligt 1993 års lag, blir ett protokoll från ett samråd vid vilket personen haft en företrädare som fört sin talan. Inflytandefrågan kan ses som det slutliga steget bort från den institutionella traditionen.

En fördjupad kontakt med familjen

Förhållandet mellan personen med handikapp och hans familj när institutionerna skapades var av sådant slag att samhället hade möjlighet att skilja barnet från familjen, för att sedan ha full kontroll över det. Idag är detta främmande tankar. Det här illustrerades väl av familjernas berättelser. Därför är det många som anser att det är positivt att man nu fått närmare till sin anförvant i dennes nya bostad. Detta har skapat en helt ny relation dem emellan och man umgås på ett mer spontant sätt. Men resultaten från omfattningen av de sociala kontakterna med anhöriga visade att det inte är alla

som har utnyttjat denna kontakt. Mot bakgrund av dessa erfarenheter framstår det som en uppgift att vrida klockan tillbaka och att knyta an till dessa personers anhöriga igen. Ett familjearbete blir en väsentlig del av arbetet inom integrerade omsorger. Det blir ett exempel på en uppgift som tillkommit i och med att vårdhem avvecklats och att man lämnar denna institutionstradition för ett arbete inom helt nya typer av omsorger.

Ett socialt arbete

En sammanfattande kommentar till resultaten från den studie som redovisade livet på orten, var att ett sådant deltagande både förekom och saknades. För dem som inte får uppleva denna kontakt med omvärlden illustreras därmed ett behov av ett mer utåtriktat och socialt orienterat arbete vid bostäderna inom den integrerade omsorgsorganisationen. På denna punkt finns en skillnad mellan det arbete som bedrevs i boendet inom den institutionella omsorgerna, vårdavdelningarna, och i boendet inom de integrerade bostäderna. Inom institutionell omsorg fanns inte uppgiften att ägna sig åt ett utåtriktat socialt arbete. En förändring mellan dessa båda former av omsorg innebär inte att man direkt tar över tidigare metodik, utan att den måste förändras och få en ny inriktning.

Gruppbostad och dagcenter

Gruppbostad och dagcenter är två omsorgsformer som har en central funktion då de utgör kärnan i den integrerade omsorgsorganisationen. De har egentligen inte som omsorgsform varit föremål för denna utvärdering. Skälet till detta är vad som nämndes inledningsvis då jag angav att de mål som använts i denna utvärdering är de som gällt under detta förändringsarbete. Det har inte ansetts vara en uppgift att värdera dessa omsorger. Skall det göras sker det på andra sätt än inom ramen för detta arbete. Jag har t ex tidigare genomfört en utvärdering av dagcenter (Ericsson 1981). Men frågan om formerna för dessa båda omsorger tål att diskuteras. För detta behövs dock en annan utgångspunkt än vad som gällt för detta förändringsarbete. I det kapitel som följer finns en diskussion kring ett medborgarperspektiv. Som det presenteras där finns grund för en diskussion om såväl gruppbostad som dagcenter.

"Det är roligt med egen postlåda men det står inget namn på den"

Detta citat från personen som flyttade till en gruppbostad togs tidigare till utgångspunkt för en kommentar om att det inte enbart är en materiell standardökning som behövs när man flyttar från vårdhem. Man har också ett behov av att komma tillbaka till ett samhälle som man fick lämna en gång och för detta behöver man blir synlig, offentlig och få en identitet på orten. Mannens citat uppfattas också här ge uttryck för en fundamental erfarenhet från detta förändringsarbete. Ett synsätt behövs som är grundat på respekt för personerna, som ser det unika i dem och som lyfter fram dem i situationer där det finns personer kring dem och där de behöver presenteras för omvärlden på ett positivt sätt. Detta citat kan därför sägas peka på två sidor av detta förändringsarbete. För att de skall kunna delta i det samhällsliv som finns på orten behöver de en materiell standard, men de behöver också kunna träda fram som medborgare i kommunen, och för detta behövs ett synsätt som leder till att de uppfattas som de medborgare de är.

10
ETT UTVECKLAT
MEDBORGARPERSPEKTIV

Kent Ericsson

PERSPEKTIVFRÅGAN

Vad som har beskrivits här är den förändring av samhällets stöd till personer med begåvningshandikapp, som består av att institutionell omsorg har ersatts av integrerade former för stöd och service. Den skildring som beskrivit är hur de lokaler som de stora vårdhemmen representerade har ersatts av bostäder och platser för dagliga verksamheter. Man kan säga att det är en fysiskt-strukturell förändring som beskrivits.

Men citatet från den person som pekade på att han fått en brevlåda, men att den saknade namn, uppmärksammade att det finns något mer än den fysiska förändring i det som pågår. Han hade inte blivit synlig på orten och han saknade identitet i förhållande till sin omvärld. Men hur skall detta uttryckas?

Här sätts personen i fokus och frågan om hur han uppfattas av andra och hur han uppfattar sig själv. Bakom detta finns också frågan om synsätt på personer med begåvningshandikapp, deras plats i samhället och karaktären på relationen mellan dem och omvärlden. Ett sätt att uttrycka detta tar sin utgångspunkt i en analys som Wolfensberger (1969) gjort, om vilka sociala roller som är förknippade med samhällets sätt att organisera sitt stöd. I en historisk och internationell redovisning finner han en samstämmighet mellan utformningen av dessa organisationer och vilka roller som samhället tilldelat dessa personer.

När de en gång uppfattades som "Den Gode Gudens Barn" var det också kyrkan, främst genom den katolska kyrkans ordnar, som tog ett ansvar för dem. När de uppfattades som omänskliga bedrev man vård på de stora institutionerna, ofta under omänskliga förhållanden. Den medicinska vårdtraditionen sammanföll med tider då dessa personer uppfattades som sjuklingar. När de sågs som utvecklingsbara blev det lärare och terapeuter som fick en stort inflytande över hur samhället utformade sitt stöd.

Dessa representerar ett antal roller som tilldelats dessa personer och de uttrycker olika synsätt och därmed olika perspektiv ur vilka man ser på dem och deras problem. Ur ett perspektiv fokuseras en viss aspekt, som därmed lyfts fram, medan andra sidor av problemet inte blir föremål för samma intresse. De sidor som inte fokuseras ur ett visst perspektiv, förnekas dock inte. På så sätt skiljer sig perspektiv från varandra med avseende på vad de lyfter fram som intressant och viktigt. När det gäller institutionella och integrerade omsorgsformer kan dessa roller och perspektiv sägas uttrycka skillnader med avseende på idébakgrund. Istället för en fysiskt-strukturell

jämförelse tas skilda perspektiv till utgångspunkt för en jämförelse mellan institutionella och integrerade former för stöd och service.

ETT KOMPETENSPERSPEKTIV

När institutionella omsorger en gång etablerades fick skolanstalten en central betydelse eftersom man där bedrev undervisning av de som uppfattades som "bildbara". De som hade ett begåvningshandikapp som gjorde att de inte kunde nås med den undervisning som bedrevs, uppfattades som "obildbara" och fördes över till asylen. Man kan säga att de två roller som tilldelats personer med begåvningshandikapp och som blivit en del av denna verksamhet, uppstod ur detta förhållande. De uttrycktes så sent som i 1954 års lag när man angav att de två huvuduppgifterna för denna omsorgsverksamhet skulle vara att bedriva undervisning och vård. Elever och patienter blev de två roller som förknippades med institutionen.

Även om det finns skillnader mellan dessa två roller finns det också likheter. De ger båda uttryck för att personer med begåvningshandikapp har en bristande kompetens. Eleverna saknar kunskaper medan patienterna har bristfälligt utvecklade funktioner. De som uppfattades som elever var i behov av undervisning, medan de som sågs som patienter var i behov av vård. Det var således bristen i kompetens som fokuserades i detta perspektiv med institutionell bakgrund. Detta togs också till utgångspunkt för att betrakta dessa personer, deras livsvillkor och relationer till samhället.

Kärnan i den verksamhet som bedrevs på institutionen, om man arbetade på ett målinriktat sätt och inte lät slentrian eller uppgivenhet sätta sin prägel på det, var att arbeta för att öka dessa personers kompetens. Det skedde genom de två huvuduppgifterna undervisning och vård.

För att tillförsäkra dessa personer de särskilda åtgärder som man ansåg att de behövde, förlade man dessa till särskilda institutioner. Där fanns inte enbart vad som ansågs kunna förändra deras begåvningshandikapp utan också alla andra former av service för dem. Den traditionella institutionen fick därför formen av ett miniatyrsamhälle där allt skulle finnas för deras välbefinnande. Samtidigt friskrevs omgivande ordinarie samhälle från ett ansvar för dem. De skulle därför inte behöva lämna institutionen eftersom allt fanns där och de utanför hade varken resurser eller kompetens att ta emot dem. För att en enskild person skulle få tillgång till det stöd och den service som han hade behov av, måste han därför ta sig till den institution dit man förlagt de resurser han behövde. Eftersom det saknades insatser för honom utanför denna, fanns inget val. Det fanns också ett regelsystem, en lag med paragrafer, som reglerade vem som skulle få tillgång till dessa institutionella resurser.

På institutionerna var man inte främmande för att personerna en gång skulle lämna dem för ett liv utanför. Det fanns tvärtom en förhoppning om att så skulle ske. Avsikten var dock att personen skulle kunna göra det när han blivit kompetent nog att möta de krav som ställdes utanför institutionen. De som på så sätt kunde svara mot omvärldens krav fick flytta, medan de andra fick stanna kvar på. Med detta synsätt blev det naturligt att de med lindriga funktionshinder i första hand var de som kunde lämna institutionen, medan de med mer komplicerade funktionshinder fick stanna kvar. I

kompetensperspektivet finns således en strävan efter samhällsdeltagande men dess förverkligande kommer att bli beroende av om personen, genom att öka sin kompetens, har kvalificerat sig för att få delta i det ordinarie samhällslivet.

ETT MEDBORGARPERSPEKTIV

I den redovisning som gjordes inledningsvis blev det klart att integrerade omsorger har sin utgångspunkt i det välfärdssamhälle som växte fram under 40-talet. Det var då som den socialpolitiska inriktningen för samhällets stöd till personer med handikapp förändrades. Det fanns tre komponenter i denna ursprungliga socialpolitiska idé. När det gällde den enskilde personen var avsikten att uppnå mer normala livsvillkor än de som erbjöds inom institutionen. Det medel som man ansåg skulle bidra till detta var rätten för personer med handikapp att använda sig av den sociala service som skulle utvecklas för att åstadkomma ett välfärdssamhälle för allmänheten. Det är dessa två komponenter som blivit mest uppmärksammade och förverkligats till viss utsträckning.

Det är dock den tredje komponenten i denna socialpolitiska idé som uppmärksammas här, den som angavs vara det grundläggande motivet till denna reform. Man ansåg nämligen att det var ett medborgerligt grundkrav för personer med handikapp att få använda sig av välfärdssamhällets service. När man därigenom uppfattade dem som fullvärdiga medborgare tog man också ställning till frågan om rollen i samhället för personer med handikapp. I första hand var detta något som gällde dem med ett lindrigt handikapp, de "partiellt arbetsföra". De med mer omfattande handikapp berördes ursprungligen inte. Den utveckling som följt har, när det gäller personer med begåvningshandikapp, kommit att gälla alla.

Eftersom utvecklingen bort från anstalterna tog sin början i dessa socialpolitiska idéer, finns här också den grundläggande tanken bakom de integrerade omsorgerna. Tar man denna ursprungliga socialpolitiska vision på allvar hävdar den att det inte enbart behövs nya former av stöd för att ersätta de traditionella institutionerna. De skall också till sitt innehåll präglas av idén om dessa personer som fullvärdiga medborgare. Idémässigt har det således funnits en utveckling mot en medborgarroll sedan 40-talet. Det är denna som presenterades inledningsvis, i anknytning till beskrivningen av hur normaliseringsprincipen vuxit fram inom en omsorgsverksamhet för personer med begåvningshandikapp. Det finns exempel på att man talat i dessa termer redan under 50- och 60-talen.

När det gäller de lagar som reglerat samhällets stöd och service till denna grupp sedan 40-talet kan de inte sägas vara präglade av en medborgarroll. De har ju innehållit moment av institutionsvård och tvång. Det är först med 1985 års lag som en förändring började ske i detta avseende, då personer med begåvningshandikapp fick rätt att pröva sin begäran om stöd i en juridisk instans. Ur det synsätt som växer fram ur denna medborgarroll kan man formulera ett perspektiv, som blir grund för att se på dagens omsorger och det liv som de bidrar till. Denna formulering av ett medborgarperspektiv anger några av huvuddragen.

Ett medborgarperspektiv

Innebörden av medborgarrollen klargjordes inledningsvis när man i "Kommittén för partiellt arbetsföra" angav att det i grunden var en demokratisk fråga att se till likheterna mellan personer med handikapp och allmänheten, vad gäller människovärde och rättigheter. Deras ställningstagande gällde de "partiellt arbetsföra" men den utveckling som följt har, vad gäller personer med begåvningshandikapp, lett till att denna uppfattning vidgats till att nu omfatta alla.

Det medborgarperspektiv som formuleras här fokuserar personen med begåvningshandikapp som den fullvärdige medborgaren, och de villkor under vilka de lever samt omvärldens förhållande till denna grupp. Detta betyder inte att man förringar andra sidor hos personen, exempelvis hans grundläggande funktionshinder eller andra tillägghandikapp. De erkänns naturligtvis, men sätts inte i fokus i denna diskussion. Naturligtvis är frågan om kompetens också viktig här, men den ses som ett individuellt problem, då det blir en fråga för varje enskild person i vilka avseenden som han behöver ett stöd till personlig utveckling.

Mot denna bakgrund blir det naturligt att understryka att begåvningshandikapp är ett normalt samhällsfenomen och att personer som är bärare av detta är en naturlig grupp i varje samhälle. Detta handikapp finns som en konsekvens av att människor skapas, tillbringar en tid som foster, föds och utvecklar en begåvning under sina tidiga år, och att detta skeende är fyllt av risker för den enskilde. Det stora flertalet berörs inte men det finns några som påverkas så att den normala begåvningsutvecklingen hämmas. Antalet i denna grupp varierar mellan kulturer, samhällen, epoker och geografiska områden. Gruppen existerar dock alltid.

En person föds in i en familj och kommer därför att tillhöra den. På så sätt får personen släktband och knyts till en vidare krets av anhöriga. Dessa har rötter till en ort där släkten har vuxit upp och där den hör hemma. Personen med begåvningshandikapp får som alla andra i denna släkt, en förankring på denna ort. Han behöver, ibland tillsammans med sin familj, ofta ett stöd av andra för att kunna leva ett gott liv.

Med uppfattningen om personen som en fullvärdig medborgare, oavsett om denne har ett lindrigt eller ett mycket gravt handikapp, följer rätten till ett inflytande över sitt liv. Detta kan naturligtvis utövas av personen själv, men om hans begåvningshandikapp kräver ett mer omfattande stöd, finns medlemmar av familjen som kan ge detta. Det finns också andra informella eller formella företrädare.

Eftersom ett samhällsstöd har till uppgift att bidra till att personen får tillgång till ett gott liv, blir det viktigt med kunskap om karaktären på detta liv. Frågan om vilket liv en personen önskar leva blir därför en nyckelfråga när det gäller val och utformning av ett stöd till personen med begåvningshandikapp. Svar på denna fråga behöver därför formuleras och uttryckas av personen tillsammans med sin företrädare.

I ett samhälle finns organisationer som har till uppgift att svara för att fördela ett samhällsstöd. Det är företrädare för dessa som möter den enskilde personens begäran om stöd och som får som uppgift att utforma detta. Utgångspunkten för att förmedla stöd och service till personen ligger i ett samtal om vilket liv personen vill leva och vilka former av stöd som skulle kunna bidra till att detta blir en verklighet. Detta samtal förs mellan personen och den organisation som svarar för att förmedla ett stöd. Båda har assistens från företrädare, personen har en god man medan organisationen representeras av den som fått till uppgift att svara för att stöd och service får rätt utformning. Detta samtal kan ibland få karaktär av förhandling, som pågår över tid för att man till slut kan komma överens om mest lämpliga stödformer. I detta samtal har båda parterna möjlighet att pröva sina ståndpunkter i en juridisk instans. Det stöd och den service som personen till slut erhåller blir vad som växer fram ur detta samtal.

Personens deltagande i ett samhällsliv blir en rättighet i detta perspektiv och ett naturligt mål för ett samhällsstöd. Den utsträckning i vilken ett samhällsdeltagande kommer att bli en verklighet, kommer att bli beroende av

det stöd och den service som personen erhåller. Är då personens kompetens ointressant? Självklart inte. Som alla andra så har var och en anledningar att öka sin kompetens genom att vård, behandling eller genom att förbättra sin kapacitet med andra medel. Det gäller naturligtvis också personer med handikapp. Men när det sker så bör det vara i de avseenden och med de åtgärder som personen och hans företrädare har fått vara med och påverka.

INFLYTANDE

Frågan om inflytande blev inte aktuell inom institutionell omsorg. På den äldre institutionen med patriarkalisk prägel var det institutionens, "familjens", överhuvud som fattade besluten. När de sedan byggdes ut och blev större, 50-talets moderna vårdhem, var de fortfarande hierarkiskt organiserade med ett centralt beslutsfattande. Den centrala omsorgsorganisation om skapades under 50- och 60-talen var också hierarkiskt organiserade med ett ansvar i de tre centrala funktionerna vårdchef, särskolechef och överläkare. Eftersom deras uppgift var att placera personer på platser där det fanns omsorg, fanns inte stort utrymme till inflytande.

Själva idén med ett medborgarperspektiv består dock av att dessa personer med handikapp, liksom alla andra, har ett inflytande över sitt liv. Självklart finns samhälleliga hinder och begränsningar för att var och en skall få leva ut sina visioner om ett gott liv, men en grund för detta finns ändå i enskilda personers tankar om hur man vill leva. Det gäller naturligtvis också för dem med begåvningshandikapp, även om detta kan hindra dem från att formulera och uttrycka sina visioner om ett gott liv. Frågan om inflytande över sitt liv kan därför sägas vara en av de viktiga frågor som skiljer mellan dessa båda perspektiv.

I de lagar som angav karaktären på den centrala och regionala omsorgsorganisationen fanns inte frågan om inflytande. Genom 1985 års lag fördes den dock in i denna verksamhet. Själva utgångspunkten för ett arbete med att utforma stöd och service skulle tas i den enskilde personens begäran om stöd, förmedlat genom honom själv eller genom företrädare med juridisk rätt att representera honom. I en debatt om huruvida denna begäran skulle vara rättmätig eller ej fanns möjlighet för de båda parterna att pröva beslut i en juridisk instans. Personen med begåvningshandikapp var inte längre någon som skulle placeras utan en part i diskussioner om hur hans liv skulle gestaltas. Att detta reglerades i lagen angav naturligtvis enbart att frågan om inflytande fått en plats i denna verksamhet i formell mening. Att den samtidigt också blev en del av vardagen är inte självklart.

För personer med begåvningshandikapp blir frågan om inflytande naturligtvis svår att förverkliga eftersom dessa är personer som har svårigheter att uttrycka sina behov och önskemål och att hävda dem. Detta varierar naturligtvis beroende på personens funktionshinder. Det blir därför naturligt med en företrädare som representerar honom där så behövs. Eftersom en stor uppgift är att vara företrädare gentemot den organisation som förmedlar stöd och service, är det naturligt att företrädaren inte skall tillhöra denna organisation. Genom en god man finns möjligheten att ha en företrädare som också har den juridiska rätten att vara företrädare. Medlemmar i personens familj, föräldrar, syskon eller andra, kan naturligtvis ha denna uppgift som god man. Men det kan naturligtvis också vara personer med särskilda kunskaper om att företräda dessa personer och att bevaka deras rättigheter.

En typ av förändring som kan behöva följa av ett medborgarperspektiv kan därför bli att utforma den verksamhet som förmedlar stöd och service på ett sätt så att det finns naturliga och självklara situationer där ett inflytande genom personen och dennes företrädare kommer att kunna äga rum. I gruppboenden behöver det finnas situationer där man kan föra ett samtal om vilket liv personen önskar leva och vad detta får för konsekvenser för boendets verksamhet. Det är i detta samtal som man också behöver diskutera vilket liv personen önskar leva på den ort där han bor. Detsamma gäller de dagliga verksamheterna. Där man har ansvaret för vilka verksamheter som personen kommer att få tillgång till, behöver det också finnas ett forum där detta samtal kan föras.

Detta formella inflytande är naturligtvis inte den enda konsekvensen av ett medborgarperspektiv. En mer informell aspekt berör den sociala relationen till personen med begåvningshandikapp, från familj, allmänhet och personal som förmedlar stöd och service. För att ett inflytande skall kunna ske för den enskilde personen i dessa relationer måste dessa relationer präglas av en öppenhet, lyhördhet och med respekt från omvärldens sida. Det är inte alltid självklart att detta är en verklighet och där det finns brister kommer ett medborgarperspektiv att ställa krav på att enskilda personer förändrar sitt förhållningssätt.

Det är inte så att alla är överens om hur man skall se på personer med begåvningshandikapp och vilka konsekvenser som detta medför. Det finns istället en variation i hur man uppfattar dem, deras behov och resurser, och deras rättigheter till ett samhällsdeltagande. En konsekvens av att föra in diskussionen om perspektiv i detta förändringsarbete blir därför att arbeta för att medvetandegöra att en förändring också gäller synen på dessa personer. Är det sedan så att man väljer att arbeta i medborgarperspektivets anda behöver man också personligen erövra detta synsätt, d.v.s. ta ställning till vad det innebär och vilka konsekvenser det medför. Detta gäller för såväl de organisationer som förmedlar stöd och service som enskilda personer som bidrar till detta.

TILLHÖRIGHETEN TILL FAMILJEN

Det synsätt som växte fram inom institutionens ram var individualistiskt till sin karaktär då det betonade att den enskilde personen och hans avvikande beteende, och utvecklingen av dennes kompetens, skulle kunna ske utan kontakt med familj och omvärld. Ett medborgarperspektiv betonar istället personens tillhörighet till sin familj och därmed att det stöd som förmedlas behöver utformas tillsammans med dem. Det har sin grund i att de verksamheter som en person får del av inte enbart kommer att påverka denne utan också familjen. Denna berörs således av beslut om stöd och service. Ett enkelt exempel finns i val och utformning av boende. Med ett boende på institution hamnar detta på en central plats och familjen får resa en längre sträcka för att få kontakt med sin anförvant. Kommer boendet att finnas i vanliga bostadsområden skapas en möjlighet för familjen att anförvanten kan komma att bo i familjens grannskap.

Den dag man i familjen ser att stöd och service kan förmedlas genom ordinarie samhällsservice, d.v.s. genom de bostäder och verksamheter, den kommunala service och det kultur- och fritidsliv som finns på orten, då får familjen en helt annan roll i en omsorgsprocess. De kan bidra till den på ett helt annat sätt än tidigare, då familjen redan har förmåga att klara av att skaffa bostäder och verksamheter, att få tillgång till samhällets service och att göra

kultur fritid tillgängligt, eftersom de själva har måst skaffa detta till sin egen familj. Här blir familjen en resurs i en omsorgsprocess. Det var aldrig möjligt för familjen att ha denna roll när personen fanns i det särskilda boende som vårdhemmet innebar. Det var ju en modifierad sjukvårdsinrättning.

Genom det stöd och den service som en person erhåller kommer hans liv att påverkas och präglas. Han kommer att utveckla en livsstil som blir beroende av hur bostaden är utformad, av de verksamheter han ägnar sig åt, av hans deltagande i livet på orten och den vänskapskrets som han har. Den kan ha en hög standard och leda till en god livskvalitet. Men leder denna livsstil till ett närmande till familjen? Det är möjligt att skapa sådana stöd- och serviceformer som leder till att personen kommer att leva ett liv som liknar det som den egna familjen lever och som därför inte känns främmande för dem. En sådan livsstil skulle kunna underlätta att hålla kontakt med den egna familjen och släkten och därmed att få uppleva ett liv som innehåller ett engagemang från familjens sida. Ett motsatt alternativ är istället att stöd och service leder till en livsstil som får sin prägel av att personen lever i en omsorgsvärld. Riskerna ökar därmed för att det uppstår ett främlingskap i förhållande till den egna familjen och svårigheter för den att få ett meningsfullt förhållande till personen.

Relationen till familjen ses som viktig i ett medborgarperspektiv mot bakgrund av att det berör familjens och släktens ansvar för sina medlemmar och personens tillhörighet till dem. I denna situation är därför avsikten att hävda familjens rätt till att få påverka stöd och service för att kunna utveckla ett liv med större gemenskap. Men det är rätten till detta som betonas här, inte skyldigheten.

KONSEKVENSER AV MEDBORGARPERSPEKTIVET

En grundtanke i 1946 års normaliseringsprincip var att i första hand utnyttja samhällets ordinarie former för stöd och service, och att vidga deras kompetens för att öka deras möjligheter att också kunna förmedla ett stöd till personer med handikapp. Det var först i ett läge när det inte var möjligt för personer med handikapp att få tillgång till de ordinarie formerna, som man måste använda sig av särskilda former för stöd.

När man utifrån ett medborgarperspektiv, så som det uttrycktes i denna normaliseringsprincip, ser på bostad och dagliga verksamheter för personer med handikapp, kan man finna nya möjligheter för stöd och service. Utgår man från idén om tillhörigheten till den ort där familjen hör hemma, eller någon annan ort där man vill få sin förankring, blir det naturligt att man i första hand söker sig till de bostäder som redan finns på denna ort. Dessa är de "ordinarie miljöer" som också kan göras tillgängliga för personer med handikapp om de innehåller det stöd och den service som passar den person som bor där. Likaså är alla de platser i en kommun där det pågår verksamheter av något slag under dagtid, också "ordinarie miljöer" för personer med handikapp som önskar få tillgång till dagliga verksamheter. Men också dessa måste kunna ge stöd och service som passar dem som utnyttjar dem. Sker inte detta måste man skapa miljöer särskilt för dem. När det gäller dagliga verksamheter är dagcentret en sådan särskild miljö.

Ett karaktäristiskt drag i ett medborgarperspektiv angavs vara att ett deltagande i ett samhällsliv blev en realitet i den utsträckning som en person får tillgång till stöd och service som passar hans behov. Med denna utgångspunkt blir det naturligt att tala om ett behov av ett personligt stöd och ett inflytande över hur det planeras och förmedlas.

När man för samman dessa två aspekter, tillgången till ordinarie miljöer och ett inflytande för att åstadkomma ett personligt stöd, framstår det som naturligt att ett gott liv för en person med begåvningshandikapp har sin grund i en omsorgsprocess som pågår över tid. I denna deltar personen och hans företrädare och andra parter som kan bidra till att stöd och service i bostad, dagliga verksamheter och i övrigt på orten blir tillgängliga.

Ett processororienterat arbetssätt innehåller olika moment. Här är de exemplifierade från ett samtal som syftar till att skapa en bostad för en person (Ericsson och Ericsson 1980, Ericsson 1992). I ett tidigt skede behöver innebörden av en personlig bostad för en person klargöras, av personen själv tillsammans med sin företrädare. Dennes uppgift är att hjälpa till att uttrycka behov och önskemål och att framföra dem. Parterna behöver också ta ställning till vilket liv personen önskar leva och hur ett stöd i bostad skulle kunna bidra till detta. Denna diskussion sker inte vid ett tillfälle utan måste pågå under en rad samtal.

En avgörande fråga blir att klargöra på vilken plats personen önskar bo, dels på vilken ort, dels var på denna ort. Skall bostaden finnas centralt eller i en "liten röd stuga i en skogsbacke" i utkanten av orten? Man behöver också ta ställning till bostadens fysiska miljö, då denna måste vara anpassad till eventuella funktionshinder hos den eller de som bor där. Frågan om vem som skall äga bostaden blir också föremål för diskussion. Det är inte självklart att detta skall vara en offentligt ägd bostad, utan det finns en rad tänkbara alternativ, exempelvis ett rent privat ägande, ett kooperativ eller en stiftelse. Bostadens sociala miljö måste också anpassas till den eller de som bor där. Det sker genom att utforma ett stöd från personal, dels vad gäller omfattning, dels vad gäller metodik och värderingar. Bostadens sociala miljö påverkas också av inställningen från t.ex. grannar. Är de ifrågasättande till att personer med handikapp bor i området behöver man påverka dem för att skapa en mer positiv social miljö. Att åstadkomma en bostad är enbart ett första steg. Detta måste sedan leda till att det blir till ett eget hem och en förankring på den ort är personen bor.

En konsekvens av detta sätt att skapa ett boende för en person med handikapp är att det blir unikt för denne. Vilket boende som kommer att utvecklas, beror på den kommun där personen bor, dess karaktär och dess utbud av bostäder. Men det kommer också att bero på hur personens företrädare agerar och sköter uppgiften att ge stöd till att dennes behov och önskemål blir tillgodosedda.

Detta processororienterade arbetssätt går också att använda när det gäller val och utformning av dagliga verksamheter för en person (Ericsson 1991). Med syfte att denna omsorgsform skall kunna bidra till att en person får tillgång till meningsfulla dagliga verksamheter gäller det att välja personligt präglade verksamheter och miljöer där de skall pågå. Också här gäller det att i första hand utnyttja ordinarie miljöer och verksamheter på en ort. Endast när det inte blir möjligt bör man använda sig av de särskilda miljöer som exempelvis ett dagcenter erbjuder.

EN TVÅDIMENSIONELL FÖRÄNDRING

Med det här sättet att se på förändringen från institutionell till integrerad omsorg blir den något mer än att bara flytta från ett vårdhem som sedan avvecklas. Det är självklart ett mycket viktigt steg och det måste tas. Men institutionen bestod inte enbart av ett antal hus på ett institutionsområde. Inom detta hade också ett synsätt utvecklats på personer med

begåvningshandikapp, deras möjligheter och uppfattningar om hur deras problem bäst skall åtgärdas. Jag har beskrivit denna del av institutionens problematik som en fråga om perspektiv och jag har kallat det som uppstod inom institutionen för kompetensperspektiv.

För man in perspektivfrågan i denna förändring kommer också den att ingå i ett arbete för att bli fri från det synsätt som skapades inom institutionen. Det går ju att flytta från ett vårdhem samtidigt som man tar institutionstraditionen och dess perspektiv med sig. Vad man vill komma bort från blir då inte enbart en institution i fysisk mening utan också en institutionstradition. Det är lätt att peka på att man vill komma bort från ett perspektiv. Men det gäller också att erövra ett nytt, det som jag här har kallat medborgarperspektiv.

Frågan om utveckling och avveckling gällde för den normaliseringsprocess som innebar att vårdhem har kunnat avvecklas. Det måste ju finnas alternativ att flytta till för att det skulle kunna ske. Mot bakgrund av denna perspektivfråga skulle man också kunna tala om utveckling och avveckling av ett perspektiv. Det gäller att formulera, att utveckla och att erövra ett alternativt perspektiv, för att kunna avveckla det kompetensperspektiv som hade sin grund i institutionen. På så sätt blir avveckling av vårdhem inte enbart en fråga om nya byggnader. Avveckling blir också en mental process.

Man skulle därför kunna tala om detta förändringsarbete som en tvådimensionell förändring. Det är inte enbart formen för stöd och service som skall bytas, här uttryckt i att man lämnar den fysiska institutionen och flyttar till nya byggnader. Det är också en fråga om synsätt som skall förändras.

Jag ser det som mycket svårt att redan inom det vårdhem man skall lämna, påbörja ett skifte av perspektiv. Förändringen av de fysiska miljöerna och flyttningarna mellan dem är tillräckligt stora. Det blir då mer naturligt att ett skifte av perspektiv kommer i ett senare skede, efter att man flyttat. Det framstår också som mer naturligt att föra en diskussion om ett nytt perspektiv inom de integrerade stödformerna, de som är konsekvens av ett medborgarperspektiv. Utveckling och avveckling behöver således fortsätta efter att institutionen avvecklats. Frågan om innehållet i en fortsatt utveckling bort från en anstaltstradition har bara blivit antydd genom denna diskussion om de båda perspektiven. De behöver naturligtvis utvecklas än mer, även om det är oklart vad denna diskussion kommer att föra med sig.

REFERENSER

Allardt, E. 1978: Att ha, att älska, att vara: Om välfärd i Norden. Lund: Argos.

Bank-Mikkelsen, N-E. 1964: The ideological and legal basis of the national service for the mentally retarded. Ur Öster & Sletved (red): International Copenhagen Congress on the scientific study of mental retardation. Vol 1. Copenhagen: Det Berlingske Bogtrykkeri.

Bergsten, U. Ek, E. Ljungmark-Hermansson, K. 1989: Livskvalitet och levnadsnivå. Uppsats. Skövde: Skaraborgs Vårdhögskola.

Dahlgren, C. 1994: Personal om sitt arbete på vårdhem och gruppbostad. Rapport. Mariestad: Landstinget Skaraborg.

Ericsson, K. 1981: Normativ modell, beskrivning och utvärdering av dagcenterverksamhet. Ur Kebbon et al: Evaluering av öppna omsorgsformer. Stockholm: Liber Förlag.

Ericsson, K. 1985a: The origin and consequences of the normalization principle. Presentation at IASSMD Congress. Uppsala Universitet, Centrum för Handikappforskning.

Ericsson, K. 1985b: Normalization: History and experiences in Scandinavian Countries. Superintendent's Digest, 6 (4), 124-130.

Ericsson, K. 1986: Der Normalisierungsgedanke: Entstehung und erfarungen in Skandinavischen ländern. Ur Bothe et al (red) Normalisierung - eine Chance für Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg/Lahn: Lebenshilfe.

Ericsson, K. 1991: Dagliga omsorger för samhällsdeltagande - En omsorgsmodell för vuxna personer med handikapp. Ur Ericsson & Nilsson: Dagliga verksamheter i kommunal regi för vuxna personer med begåvningshandikapp. Rapport. Uppsala Universitet, Centrum för Handikappforskning.

Ericsson, K. 1992: Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming - Konsekvenser av et medborgerperspektiv. Ur Sandvin (red) Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring. Oslo: Kommuneforlaget.

Ericsson, K. 1993: Efter att ha flyttat från Carlslund. En uppföljning efter ett vårdhems avveckling. Rapport. Uppsala Universitet, Centrum för Handikappforskning.

Ericsson, K. 1995: From institutional life to community participation. Rapport. Uppsala Universitet, Pedagogiska Institutionen.

- Ericsson, K. & Dahlgren, C. 1992: Enkät till personal på vårdhem och i gruppbostad. PM. Uppsala Universitet, Centrum för Handikappforskning.
- Ericsson, K. & Ericsson, P. 1980: Två synsätt på boende för personer med förståndshandikapp. FUB:s föredragsserie nr 4. Stockholm: Riksförbundet FUB.
- Gilbertsson, S. 1994a: Vad säger dom själva? Rapport. Mariestad: Landstinget Skaraborg.
- Gilbertsson, S. 1994b: Vad säger dom själva: Metod och citat från intervjuerna. PM. Mariestad: Landstinget Skaraborg.
- Granlund, M. Kylén, G. Storm, H. G. & Göransson, K. 1984: Gravyt förståndshandikappade vuxna: En psykologisk beskrivning. Rapport. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Kajandi, M. 1981: Livskvalitet: En litteraturstudie av livskvalitet som beteendevetenskapligt begrepp samt ett förslag till definition. Uppsala Universitet, Institutionen för Psykiatri.
- Kommittén för partiellt arbetsföra, 1949: Partiellt arbetsföras problem. En översikt över kommitténs för partiellt arbetsföra förslag. Stockholm: Arbetsmarknadsstyrelsen.
- Kruse, A. Landin, M. & Rosell, C. 1990: Meningsfull daglig verksamhet? Uppsats. Skövde: Skaraborgs Vårdhögskola.
- Lerman, B. & Ericsson, K. 1982: Två omsorgsvärldar: Ideologi, operationalisering, metod. PM. Uppsala Universitet, Centrum för Handikappforskning.
- Lerman, B. Ericsson, K. & Nilsson, I. 1984: Vardagen inom institutionell och integrerad omsorg för personer med begåvningshandikapp. Rapport. Uppsala Universitet, Centrum för Handikappforskning.
- Melin, D. 1966: Johannesberg 1866 - 1966. Mariestad: Landstinget Skaraborg.
- Naess, S. 1979: Livskvalitet: Om å ha det godt i byen og på landet. INAS rapport 79:2.
- Nelson-Lindroth, B. 1977: Att uppleva, minnas och känna igen: Förståelsefunktioner hos vuxna utvecklingsstörda på A-nivå. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Nirje, B. 1969: The Normalization Principle and Its Human Management Implications. Ur Kugel & Wolfensberger (Eds): Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Washington: President's Committee on Mental Retardation.
- Nirje, B. 1972: The right to self-determination. Ur Wolfensberger (Ed): The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Nordén, R. 1992: County of Skaraborg - Environment for a project of change. Ur Ericsson et al: When all residential institutions are closed. Proceedings from symposium at IASSMD Conference 1992. Mariestad: Landstinget Skaraborg.

Nordestedt, B. 1988: Förslag till fortsatt utveckling för omsorgsverksamheten i Skaraborgs läns landsting. Stockholm: AB Sprikonsult.

Olson, S. E. 1990: Social Policy and Welfare State in Sweden. Lund Studies in Social Welfare, III. Lund: Arkiv.

Omsorgsgruppen 1986: Förändringsarbetet för ökad trygghet åt utvecklingsstörda i Skaraborgs län. PM. Mariestad: Landstinget Skaraborg.

Omsorgsgruppen 1987: Redogörelse från Omsorgsgruppen för verksamheten under hösten 1987 samt synpunkter på det fortsatta arbetet. PM. Mariestad: Landstinget Skaraborg.

SFS 1944:477 Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa.

SFS 1954:483 Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna.

SFS 1967:940 Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.

SFS 1980:620 Socialtjänstlag.

SFS 1985:127 Lagen om särskilda organ i landstingskommunerna.

SFS 1985:568 Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m fl.

SFS 1993:387 Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Skaraborgs läns landsting 1986: Utdrag ur landstingsmötets protokoll, 1986 11 26, §84.

SOU 1946:24 Förslag till effektiviserad kurators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra m m.

Söder, M. 1978: Anstalter för utvecklingsstörda. En historisk-sociologisk beskrivning av utvecklingen. Stockholm: Stiftelsen ALA.

Söder, M. Barron, K. & Nilsson, I. 1990: Inflytande för människor med omfattande funktionshinder. Bilagerapport till SOU 1990:19, Handikapp och välfärd? Stockholm: Allmänna förlaget.

Tuomi, M. 1995: Samhällsdeltagande efter flyttning från vårdhem under avveckling. Psykologexamensuppsats. Uppsala Universitet, Psykologiska Institutionen.

Tuovesson, B. 1991: Omsorg i Vara och Tidaholm. PM. Mariestad: Landstinget Skaraborg.

Tuovesson, B. 1994a: Projekt Ljungbacka. PM. Landstinget Skaraborg.

Turesson, B. 1994b: Nära varandra igen. Rapport. Mariestad: Landstinget Skaraborg.

Wiking, A. 1995: Johannesberg - En vårdhistoria. Skara: Länsmuséet.

Wolfensberger, W. 1969: The Origin and Nature of our Institutional Models. Ur Kugel & Wolfensberger (Eds): Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Washington: President's Committee on Mental Retardation.

Zakrisson, I. 1994: Community participation: A comparison between institutionalised and community-based services for persons with intellectual handicaps. Paper presented at the Skövde Conference. Östersund: Mithögskolan.

Öhman, I. 1994: Omsorger under förändring i Skaraborg. PM. Mariestad: Landstinget Skaraborg.