

**Berit Skottsberg
Svante Leijon**

ATT UTVECKLAS I ENLIGHET MED SINA FÖRUTSÄTTNINGAR

**- en studie av omsorgsarbetets utveckling
från institution till öppna livsformer**

**KFi-rapport
nr 27**

Den 27:e rapporten i KFi-serien behandlar utveckling av omsorgsverksamheten. Rapporten baseras på ett flertal empiriska studier av omsorgsarbete. Rapporten är en tredje och avslutande del i en serie studier om förståndshandikappade människor och deras livssituation. Ett syfte med rapporten är att redovisa goda exempel på hur omsorgsverksamheten kan organiseras och genomföras på ett sätt som stödjer individen. Rapporten och projektet är en del inom KFi:s forskningsprogram God kommunal organisation och utgör därvid ytterligare en belysning av innebörden av den goda kommunala organisationen. Författare är Svante Leijon och Berit Skottsberg.

KFi-serien vars syfte är att förmedla forskningsresultat omfattar nu följande rapporter:

1. Brorström B., 1988
"Forskning kring kommunal ekonomi och organisation - Några slutsatser och metodmässiga reflektioner"
2. Solli R., 1988
"Ekonomi för dem som gör något - Om ekonomiinformation för verksamhetsansvariga"
3. Johansson S., 1990
"Uppföljning av Kf/Lf-86 - Kommunernas och landstingens budget- och redovisningsmodell"
4. Brorström B., 1990
"Effektivitet - Synsätt, begrepp och modell"
5. Brorström B., 1990
"Redovisning - En idéskrift kring externredovisning, finansiell analys och ekonomistyrning"
6. Jönsson S., 1990
"Stadsdelschefernas förväntningar"
7. Brorström B., 1990
"Mot decentralisering och integrering - process och resultat"
8. Brorström B., 1991
"God ekonomi i kommuner och landsting"
9. Johansson I-L., Leijon S., Nilsson L., Westerlund B., 1991
"God kommunal organisation"
10. Jansson L., 1991
"Ekonomrollen i förändring. Ekonomistyrningsfunktionen i kommuner och landsting"
11. Brorström B., 1991
"Ekonomi för beslutsfattare. Den finansiella analysens uppgift, innehåll och utformning"
12. Norén L., 1991
"Mot behovsstyrning av kommunal förvaltning"
13. Bengtsson U. & Brorström B., 1992
"Redovisning av förändring och motståndskraft - resonemang kring den finansiella redovisningens uppgift"
14. Brorström B. & Solli R., 1992
"Ekonomi i en kommun - ett praktikfall om styrning och information"
15. Wise L.R., 1992
"Transitions in Local Government Pay Administration"
16. Jönsson S. & Solli R., 1992
"Stadsdelscheferna i Göteborg och reformen. Erfarenheter 1990-91"

17. Johansson I-L & Wikström E., 1992
"Engagemanget - organisationens livsande? En studie av den enskilda människans engagemang i kommunal verksamhet"
18. Brorström B. & Edlund V., 1993
"Ekonomistyrning i teori och praktik - ideal och effekter"
19. Leijon S., 1993
"Att välja kommunens organisationsform - eller att verka i det komplicerade samspelet mellan omvärld, interna förutsättningar, verksamhetsambitioner och begränsade resurser"
20. Jensen C., 1993
"Aktörers föreställningsramar om kommunal organisering stadd i förändring"
21. Brorström B., 1993
"God ekonomi - om bedömning av kommunernas och landstingens ekonomi"
22. Leijon S. m.fl., 1993
"God kommunal organisation - Lyssning, Tolkning, Handling"
23. Brorström B. & Edlund V., 1993
"Ekonomistyrningens effekter - tio ekonomichefer om sina modeller"
24. Johansson S & Solli R., 1994
"Hur kunde det bli så? En studie av ett lärorikt och misslyckat investeringsprojekt i en kommun"
25. Fihn G., 1994
"Den dubbla bokföringen, dess ursprung och Luca Pacioli"
26. Brorström B. m.fl., 1994
"Effektivitet och stadsdelsnämnder. En studie av verksamhet, organisation och ekonomi i Göteborgs stad"
27. Skottsberg B. & Leijon S., 1994
"Att utvecklas i enlighet med sina förutsättningar - en studie av omsorgsarbetets utveckling från institution till öppna livsformer"

Förord

Rapporten, *Att utvecklas i enlighet med sina förutsättningar – en studie av omsorgsarbetets utveckling från institution till öppna livsformer*, utgör en tredje och avslutande del av en studie om förståndshandikappade människor och deras livssituation – från institution till ett boende i det öppna samhället.

Vi som har skrivit denna rapport är Svante Leijon och Berit Skottsberg. Vi har haft olika infallsvinklar till arbetet, Svante som forskare och Berit från det praktiska arbetet med förståndshandikappade människor.

Vi vill tacka KFi (Kommunforskning i Västsverige) för finansiellt stöd samt för dess tilltro till vårt arbete.

Eftersom rapporten baseras på ett antal intervjuer vill vi tacka dem som deltagit i dessa – personal på Barfotsgatan i Kungälv, Rune på Nordenskjöldsgatan i Göteborg, Helèn på Storegården i Björlanda, Ester på Lillehammer boendekollektiv, Ulf i Eds kommun, Ulla-Britt i Göteborg, Nils Christie i Oslo, Siv i Örebro och Staffan på Frölundaborg.

Vi vill också tacka Margareta Samuelsson för hennes arbete med redigering och utskrift av rapporten.

Vi hoppas att Ni som läser rapporten kan få idéer och stöd i Ert arbete med de människor som på många sätt är en utsatt grupp i samhället.

Kommunforskning i Västsverige

Göteborg juni 1994

Svante Leijon och Berit Skottsberg

Innehållsförteckning

Studiens utgångspunkter.....	1
Omsorgsarbete i utveckling – studiens fokus	1
Omsorgsarbete från isolerad institution till öppna vårdmodeller	2
Integration	2
Normalisering	3
Personalkonsekvenser.....	3
Omsorgsverksamhet i siffror	5
Antal	5
Så bor personer med förståndshandikapp	8
Daglig verksamhet	8
Kontaktperson – en medmänniska	8
Vad kostar omsorgsverksamheten?.....	8
Sammanfattning.....	9
Officiell syn på handikappades rättigheter	10
Sammanfattning	11
Studiens referensram.....	13
Tidigare studier	13
Omsorgsstudierna	13
God Kommunal Organisation	14
Teori om förståndshandikappade	15
Omsorg, stöd och service.....	17
Vad är omsorg?	17
Vad är service?	18
Vad är stöd?	18
Förhållningssätt – att kombinera omsorg, service och stöd	19
Syfte och empirisk ansats	20
Empiri	22
Introduktion till empirin	22
Björlanda	22
Inledning.....	22
Verksamheten.....	23
Berättelsen om Hans	24
Sammanfattning Björlanda	26
Barfotsgatan – att bo vid Nordre Älv.....	28
Verksamhet.....	28
SIVUS.....	29

Mot ett aktivare liv.....	30
Sammanfattning Barfotsgatan	32
Nordenskjöldsgatan mitt i Göteborg – ett möte med Rune	33
Verksamhet.....	33
Utvecklingen hittills	35
Sammanfattning Nordenskjöldsgatan	36
Lillehammer – "Låt oss göra det tillsammans"	37
Dals Eds kommun.....	39
Berättelsen om Siv – mitt i livet	40
Uppväxten.....	40
Livet nu.....	41
Lottas erfarenheter	42
Aktivitetscentrum Frölundaborg	43
Idén	43
Verksamheten.....	44
Framtiden?	45
Sammanfattning av empirin	46
Diskussion – utvecklingsmodeller	47
Förståndshandikappade människor med mycket olika förutsättningar	47
Miljöns betydelse för den förståndshandikappades utveckling	48
Att arbeta med förståndshandikappade människors unika möjligheter	50
Flexibilitet och struktur.....	50
Mot ökad självkänsla och självständighet	52
Kontakten med omvärlden.....	53
Problemet med isolering	54
Att stödja arbetsledarna inom omsorgen – ett möte med Ulla-Britt	55
Studiens syfte och våra svar.....	57
Konkreta frågor och svar	58
Frågor om förhållningssätt – omsorg och service som grund för stöd.....	59
Stöd – att utveckla relationer	61
Offensiv integrering – en fråga om dynamisk konstruktiv utveckling av inre och yttre relationer	63
Diskussion – varthän?	64
Nya lagförutsättningar	64
LSS (lag om stöd och service för vissa behovande).....	64
Socialtjänstlag	65
Lagar och människors livsmiljö.....	66

Ett möte med Nils Christie.....	66
Hur kan framtiden att se ut?	67
Utgångspunkt i enskilda människor – omsorgsarbetets nya innebörd.....	69
Kommunerna och de annorlunda människorna – en generell diskussion	73
Referenser.....	75

Studiens utgångspunkter

Omsorgsarbete i utveckling – studiens fokus

Skälet till att vi – Berit Skottsberg och Svante Leijon – skrivit följande KFi-rapport är vårt gemensamma intresse för utvecklingsfrågor i kommunal omsorgsverksamhet. Berit har som praktiker mångårig erfarenhet från arbete med förståndshandikappade på en större institution – Sagåsen – ända fram till dess avveckling. Svantes intresse för området härrör från olika studier av kommunal verksamhet. Den särskilt uppbyggda omsorgsverksamheten för förståndshandikappade människor är både praktiskt och teoretiskt synnerligen intressant, eftersom den tydliggör offentlig sektors och de offentligt anställdas ansvar för en utsatt grupp människor.

Hur vi tar hand om denna grupp människor med sina särskilda livsförutsättningar, menar vi, ger uttryck för en mer generell syn på människor som är olika. Vilket ansvar kan egentligen kommunala organ på ett realistiskt sätt ta för att ge människor med olika kroppsliga och mentala handikapp ett gott livsinnehåll? Är det möjligt att bygga upp ett "öppet" samhälle så att mycket olika människor kan få reella livschanser, nu när stora vårdinstitutioner har skrotats? Vilken roll tilldelar vi kommunala organ och kommunalt anställda i ett mer öppet vårdarbete? Detta är exempel på de underliggande generella frågorna i vår rapport.

Syftet mer explicit med rapporten är att beskriva ett antal exempel på omsorgsarbete idag. Efter institutionernas avveckling uppvisar området nu en stor variation, och den fråga som vi söker svar på är hur detta påverkar berörda människors möjligheter till ett gott liv.

Vi har disponerat rapporten så att vi först gör en beskrivning av omsorgsarbetet – omfattning och idéinnehåll – för att därefter utveckla vår teoretiska referensram. Del två av rapporten är empiri – en beskrivning av ett antal fall. Del tre – rapportens omslutande del – utgör analys och mer generell diskussion om den utveckling som präglar dagens omsorgsarbete. Allra sist några ord om det mer generella temat – kommunernas möjlighet att sörja för människor med annorlunda och svårare livsförutsättningar än normalbefolkningen.

Arbetsfördelningen mellan oss har varit att Berit ensam utfört och ansvarat för det empiriska arbetet, medan vi tillsammans ansvarat för rapporten i övrigt. De teckningar som finns i rapporten har gjorts av Berit.

Omsorgsarbete från isolerad institution till öppna vårdmodeller

Sett över en längre tid speglar omsorgsarbetets utveckling de samhälleliga förändringarna. Förståndshandikappade människor var från början hänvisade till slakten för att få den omsorg de behövde. I samband med de stora samhällsförändringarna i slutet av 1800-talet kom omsorgen om de förståndshandikappade att skötas av personal på institutioner, där de förståndshandikappade togs om hand för vård. Dessa institutioner var placerade så att kontakten till det omgivande samhället blev minimal.

Under 1990-talet är integrering och normalisering ledstjärnor i omsorgsarbetet. Det nya boendet har en helt annan karaktär. Det baseras på att man har byggt gruppboendestäder, som ligger insprängda i vanliga bostadsområden. Skola och arbete är integrerade i vanliga skolor och på olika arbetsplatser samt skyddade verkstäder ute i samhället. Trots att samhällets insatser för de förståndshandikappade har ökat de senaste åren återstår mycket innan de förståndshandikappade lever på samma villkor som övriga medborgare.

Integration

Integrering av förståndshandikappade människor i "normalsamhället" är ett mål för dem som arbetar inom omsorgen, men detta är som vid alla större förändringar en lång process. Flyttningen från institutionen till gruppboendestaden är ett första steg på en lång väg. Bostadens materiella utrustning, utformningen av hygienutrymmen, personalgruppers storlek och tjänstgöringstider är faktorer som måste anpassas till de människor som skall bo i huset. Bostäderna måste vara personliga och anpassade efter var och ens behov. Men bostaden är endast en del av en fullständig omsorgsorganisation. För att de förståndshandikappade skall kunna leva i det ordinarie samhället behöver det också finnas platser, där de kan utöva en meningsfull aktivitet såväl på dagtid som på fritiden.

Under de år som gått efter utflyttningen har det visat sig hur viktigt det är att bygga upp ett innehåll som är anpassat till varje individs speciella behov. Det finns ingen lösning som kan gälla för alla. Integreringen bör därför få en personlig innebörd.

En viktig grupp för de förståndshandikappades möjligheter att lyckas i integreringsprocessen är personalen och att dessa ser de förståndshandikappade som fullvärdiga samhällsmedborgare. Personalens roll som hjälpare och vårdare måste ändras till att bli stödare och handledare. Det har dock visat sig att detta för många är en så svår omställning att de har lämnat omsorgsarbetet. De som är kvar, och det är trots allt de flesta, finner emellertid det

nya omsorgsarbetet spännande och utmanande även för dem själva. De menar att det går att utforma handledningen så att man inte tar ansvaret från de förståndshandikappade, som man gjorde tidigare. Dessa utsatta människor måste tas på allvar och uppmuntras till att ta ansvar för sina handlingar. För att de skall kunna lära sig att ta ansvar och utvecklas krävs att personalen ge dem medinflytande och något att ta ansvar för. För att uppnå detta behöver nya förutsättningar skapas så de handikappade kan delta i de vardagliga aktiviteterna.

Normalisering

Socialstyrelsen har utarbetat allmänna råd vad gäller arbetet med förståndshandikappade människor och här är *normalisering* den övergripande principen för omsorgerna. Normalisering innebär att förståndshandikappade i största möjliga utsträckning skall få möjlighet att bo och uppleva samma vardagsmönster som andra människor. Det viktigaste medlet för att nå en normalisering är *integrering* av omsorger i samhällets normala funktioner.

Innehållet i omsorgerna skall enligt socialstyrelsen utformas efter den enskildes själv- och medbestämmande. Det är på den grunden ett etiskt förhållningssätt och bemötande växer fram men också regler för praktiska funktioner i vardagslivet. Det här avgörande är vilken förmåga personalen har att tolka den förståndshandikappades vilja, även om han/hon inte alltid kan uttrycka detta i tal.

Förståndshandikappade människor strävar som alla andra att förstå och komma till rätta med sig själva och sin omgivning. Drivkraften i denna strävan är känslolivet. Hos förståndshandikappade människor är förmågan att uppleva större än förmågan att uttrycka sig i ord. Eftersom uttrycksförmågan och upplevelseförmågan utvecklas i ett växelspel, är det viktigt att personalen lär sig tolka och svara även på mycket vaga och otydliga uttryck från de förståndshandikappades sida. Detta växelspel, samspel mellan förståndshandikappad och personal, är också utvecklande för den personliga identiteten.

Personalkonsekvenser

Avinstitutionaliseringen påverkar och innefattar inte bara förståndshandikappade människor. Personalen berörs i stor grad även om det inte är livsavgörande för dem. Det är de som skall stödja de förståndshandikappade till att kunna leva ett så normalt liv som möjligt.

Vårdhemmet, institutionen, var på sitt sätt en stabil och trygg arbetsplats där det fanns uppsatta ramar för verksamheten. Arbetet i gruppboenden är uppbyggt efter helt andra grunder, och vi vill här ta upp några avgörande skillnader.

Nils Christie¹ har i sin bok "Bort från anstalt och ensamhet" beskrivit tre skillnader mellan en institution och utflyttade verksamheter. Vi har här översatt dem till våra förhållanden.

På institutionen fanns en klar skillnad mellan personal och icke-personal. Personalen hade makt över icke-personal (förståndshandikappad). Nycklar och låsta rum var ett tydligt exempel på detta. I en utflyttad verksamhet skall inte personalen ha makt över de boende, de arbetar i de förståndshandikappades hem.

En annan skillnad mellan institution och gruppboende är att livet på en institution försiggår inom ett avgränsat område, medan det i en utflyttad verksamhet är integrerat i det öppna samhället. För detta krävs ett helt nytt arbetssätt där personalen måste vara mer offensiv och utåtriktad i sitt arbete.

En tredje skillnad är att livet på en institution följde en överordnad plan och en målsättning som innefattade alla. Skillnaden är stor för utflyttade verksamheter, där man nu arbetar efter en plan för varje förståndshandikappad människa.

Utifrån dessa skillnader kan man förstå att personalen har svårt att hitta sin nya roll. Tryggheten, kontrollen och kontakten med övrig personal av olika kategorier skapade ett system, där man som omsorgspersonal hade något och någon att "luta sig" emot.

Det nya boendet har inte mycket gemensamt med den gamla institutionen och utflyttningen är bara ett första steg på den långa vägen till det nya. Vi har träffat människor, som har behövt kortare och längre tid på denna väg, men gemensamt för dem alla är att de behöver stöd av andra personalgrupper och personalkategorier för att kunna utveckla livsvillkoren för förståndshandikappade människor. Det är lätt att falla tillbaka i gamla mönster och det behövs ständiga diskussioner och stöd för att fortsätta arbetet med att utveckla de förståndshandikappades möjligheter att kunna leva så bra som möjligt i sina nya hem.

¹ Nils Christie: "Bort från anstalt och ensamhet – till ett meningsfullt liv", Rabén & Sjögren, 1989.

Omsorgsverksamhet i siffror

Rent numerärt handlar den kommunala verksamheten för förståndshandikappade inte om de många i samhället. Barn- och äldreomsorg exempelvis omfattar många fler människor. Gruppen märks dock trots sin relativa litenhet mycket tydligt i samhället. Genom sina annorlunda livsförutsättningar och sitt uppträdande signalerar dessa människor sin existens, och för alla dem som har en nära relation till en förståndshandikappad är gruppens behov mycket påtagliga.

Antal

Det saknas idag uppgifter på hur många förståndshandikappade människor det finns i Sverige (1992). Statistiken omfattar bara dem som får särskilda omsorger enligt omsorgslagen från 1985/86. "Från mitten av 70-talet till mitten av 80-talet uppskattade man antalet förståndshandikappade till mellan 36 000 och 38 000. I och med den nya lagen minskade antalet avsevärt trots att fler diagnosgrupper fick rätt till särskilda omsorger. Antalet har även därefter fortsatt att minska. Antalet barn och ungdomar minskade med 5 500 mellan 1986 och 1992 och antalet vuxna med 3 200. 1992 fick totalt 29 200 personer särskilda omsorger."(s. 113)¹

Förklaringen till minskningen är enligt socialstyrelsen att förståndshandikappade människor tidigare registrerades, även om de inte fick särskilda omsorger (1967 års omsorgslag).

I tabell 1 visas fördelningen av förståndshandikappade efter landsting och ålder 1992.

¹Socialtjänsten och omsorgerna i Sverige 1993, Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån.

Landsting	Ålder -3	4-6	7-16	17-20	21-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-	Summa
Stockholm	65	141	666	346	431	944	805	678	269	277	4 622
Uppsala	6	31	128	63	100	160	147	126	76	87	924
Södermanlands	19	29	104	52	78	173	173	121	72	90	911
Östergötland	7	10	141	81	71	242	200	191	128	114	1 185
Jönköping	8	23	149	108	105	205	207	173	99	146	1 223
Kronobergs	3	10	70	57	52	134	114	81	62	76	659
Kalmar	8	12	102	76	77	178	170	158	120	97	998
Gotlands kommun	5	9	41	26	14	37	43	30	17	15	237
Blekinge	2	10	52	42	40	97	84	81	47	62	517
Kristianstads	9	29	113	71	77	181	205	160	118	98	1 061
Malmöhus	12	26	257	146	136	314	272	213	134	182	1 692
Hallands	7	24	96	76	60	145	143	110	59	54	774
Bohuslandstinget	16	23	130	67	72	183	150	104	50	43	838
Älvsborgs	24	33	177	117	128	316	290	241	127	125	1 578
Skaraborgs	10	25	132	72	67	200	166	131	87	77	967
Värmlands	13	36	132	70	100	191	194	148	85	77	1 046
Örebro	3	6	95	65	86	187	188	150	82	91	952
Västmanlands	12	14	167	93	90	225	159	133	88	76	1 057
Kopparbergs	9	18	132	85	70	183	209	169	86	67	1 028
Gävleborgs	14	20	116	144	89	188	180	154	92	68	1 065
Västernorrlands	17	38	132	96	89	207	205	171	108	110	1 173
Jämtlands	6	8	58	23	41	110	94	96	62	55	553
Västerbottens	21	21	139	87	78	208	204	189	132	107	1 186
Norrbottnens	7	13	97	69	75	171	181	151	79	88	931
Malmö kommun	3	17	89	42	49	145	137	131	61	71	745
Göteborgs kommun	25	37	209	55	88	273	244	189	78	60	1 258
Summa	331	663	3 724	2 229	2 362	5 597	5 164	4 279	2 418	2 413	29 180

Tabell 1. Utvecklingsstörda med särskilda omsorger efter landsting och ålder, 1992.

Landsting	Boendeform															
	Föräldra- hem		Familje- hem		Eget boende		Grupp- bostad		Elevhem		Vårdhem m fl		Annat boende		Summa	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Stockholms	1 453	31	174	4	383	8	1 626	35	250	5	647	14	89	2	4 622	100
Uppsala	328	35	36	4	101	11	208	23	45	5	196	21	10	1	924	100
Södermanlands	278	31	35	4	125	14	352	39	41	5	71	8	9	1	911	100
Östergötlands	234	20	33	3	43	4	678	57	59	5	111	9	27	2	1 185	100
Jönköpings	427	35	25	2	103	8	372	30	42	3	242	20	12	1	1 223	100
Kronobergs	195	30	21	3	72	11	240	36	36	5	94	14	1	0	659	100
Kalmar	241	24	29	3	73	7	442	44	62	6	115	12	36	4	998	100
Gotlands kommun	98	41	7	3	26	11	77	32	6	3	17	7	6	3	237	100
Blekinge	191	37	15	3	55	11	186	36	21	4	46	9	3	13	517	100
Kristianstads	325	31	25	2	185	17	348	33	29	3	141	13	8	1	1 061	100
Malmöhus	589	35	70	4	131	8	571	34	40	2	283	17	8	0	1 692	100
Hallands	233	30	27	3	112	14	243	31	37	5	111	14	11	1	774	100
Bohuslandstinget	302	36	27	3	130	16	312	37	29	3	24	3	14	2	838	100
Älvsborgs	501	32	63	4	163	10	589	37	55	3	170	11	37	2	1 578	100
Skaraborgs	301	31	51	5	153	16	389	40	22	2	34	4	17	2	967	100
Värmlands	336	32	52	5	147	14	265	26	51	5	176	17	19	2	1 046	100
Örebro	277	29	27	3	177	19	356	37	33	3	54	6	28	3	952	100
Västmanlands	362	34	35	3	182	17	310	29	41	4	101	10	26	2	1 057	100
Kopparbergs	324	32	47	5	171	17	291	28	37	4	145	14	13	1	1 028	100
Gävleborgs	307	29	26	2	133	12	320	30	132	12	140	13	7	1	1 065	100
Västernorrlands	407	35	22	2	177	15	263	22	76	6	213	18	15	1	1 173	100
Jämtlands	107	19	5	1	87	16	314	57	32	6	3	1	5	1	553	100
Västerbottens	395	33	24	2	221	19	331	28	53	4	136	11	27	2	1 186	100
Norrbottnens	283	30	40	4	167	18	338	36	25	3	72	8	6	1	931	100
Malmö kommun	209	28	26	3	91	12	199	27	52	7	159	21	9	1	745	100
Göteborgs kommun	469	37	44	3	174	14	372	30	24	2	140	11	35	3	1 258	100
Summa	9 172	31	986	3	3 582	12	9 992	34	1 330	5	3 640	12	478	2	29 180	100

Tabell 2. Utvecklingsstörda med särskilda omsorger efter landsting och boendeform, 1992.

Så bor personer med förståndshandikapp

Många vuxna bor kvar i familjehemmet. I tabell 2, där man utgått ifrån ålder, visas att nära hälften av personerna i åldersgruppen 21 - 24 år och en tredjedel av personerna i åldersgruppen 25 - 34 år fortfarande bor kvar hemma. Av den övriga befolkningen var siffrorna 38% för männen och 22% för kvinnorna respektive 10% och 5% för den andra gruppen (1990).

"Målet med samhällets stöd till personer med förståndshandikapp är att barnen skall kunna växa upp i den egna familjen och att de som vuxna får möjlighet att som andra flytta hemifrån – till en egen bostad eller gruppbostad." (Socialstyrelsen s. 116)

Daglig verksamhet

Daglig verksamhet ges idag främst genom särskilt anordnad dagcenterverksamhet med olika inriktning. Andelen förståndshandikappade som har daglig verksamhet har ökat successivt – 1986 var det endast 64%, medan det 1992 hade ökat till 77%.

Via officiell statistik kan utläsas att 13 - 14% inte deltog i någon verksamhet eller endast i verksamhet som understeg 15 timmar/vecka. Denna siffra har i stort sett varit konstant.

Kontaktperson – en medmänniska

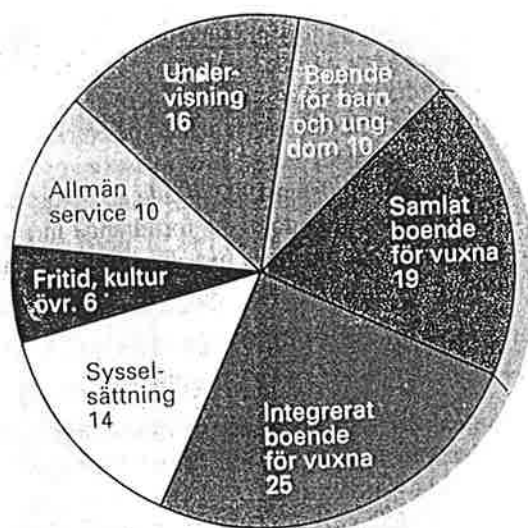
"Kontaktperson är en person med uppgift att ersätta eller komplettera kontakt med anhöriga och vänner och vara ett formellt stöd i personliga angelägenheter. Kontaktpersonen kan t ex vara länken ut till fritidsaktiviteter och andra sociala kontakter" (s. 124)

Enligt 1986 års omsorgslag fick förståndshandikappade människor rätt till kontaktpersoner. 1988 hade 2 276 personer en kontaktperson och 1992 hade 6 273 personer en kontaktperson.

Vad kostar omsorgsverksamheten?

Kostnaderna för omsorgsverksamheten utgjorde 1991 ca 9% av landstingens totala kostnader enligt Socialstyrelsen. Driftskostnaderna uppgick till 11,8 miljarder och då var inte Göteborg och Hallands län inräknade. De sammanlagda kostnaderna för boendet utgjorde mer än hälften av de totala kostnaderna. I och med avvecklingen av vårdhemmen kan man se en kostnadsfördelning mellan olika boendeformer. Kostnaden för en plats på ett vårdhem

är dyrare än gruppbostad. Enligt socialstyrelsens statistik för år 1991 var den genomsnittliga vårddygnskostnaden på vårdhem 1 686 kr, medan den i en gruppbostad var 1 105 kr.



Källa: LKELP 92

Diagram 1. Kostnader för omsorger om personer med utvecklingsstörning. Fördelning på verksamhetsområden 1991.

Sammanfattning

29 200 personer fick 1992 särskilda omsorger enligt omsorgslagen. Av dessa var 6 950 barn och ungdomar. Nästan hälften av alla vuxna bodde 1992 i gruppbostad. 16% flyttar till egen lägenhet, en siffra som man tror kommer att öka i framtiden, eftersom man kan få stöd på annat sätt än genom omsorgsverksamheten.

Många vuxna bor dock kvar hos sina föräldrar eller anhöriga, nära hälften. Totalt beräknar man att det är 6 600 personer som är i behov av bostad.

Andelen förståndshandikappade som har daglig verksamhet har ökat 13 % och uppgick 1992 till 77%.

Det är bara en dryg femtedel av de förståndshandikappade som har en kontaktperson trots en kampanj som genomfördes 1990 - 1992. Resultatet av kampanjen var emellertid bra, en ökning på över 4 000 kontaktpersoner.

Officiell syn på handikappades rättigheter

I många sammanhang har det officiella Sverige uttalat sig varmt för de förståndshandikappade. I anslutning till det internationella handikappåret, 1981, gjorde Socialstyrelsen följande uttalande om de förståndshandikappades fri- och rättigheter; "...av tradition har vård och omhändertagande dominerats av samhällets syn på förståndshandikappade människor. Frihet och rättigheter har getts dem främst som en uppmuntran och belöning. *Alla förståndshandikappade har dock samma fri- och rättigheter som övriga medborgare.*"

Att själv få bestämma över sitt dagliga liv är en av de viktigaste förutsättningarna för att nå fram till en positiv utveckling och en personlig identitet. Detta låter för oss normala människor som en självklarhet, men för förståndshandikappade människor är det inte så. Omsorgernas historia kan berätta om kampen för människovärde och utvecklingsmöjligheter för förståndshandikappade människor.

Den allmänt omfattande synen på handikapp är att samhället måste utformas så att olika barriärer för alla människors normala liv undanröjs. Handikapp kan sägas vara skillnaden mellan samhällets krav och individens förmåga. Det innebär att verkningarna av handikapp kan undanröjas eller lindras genom att samhället förändras.

För människor med olika former av handikapp är det kanske inte alltid handikappet i sig som är det svåraste utan de attityder och värderingar de möter. Förståndshandikappade människor behandlas ofta som barn eller som helt hjälplösa, de blir föremål för medlidande och medömkan. Andra upphöjer sig till att veta vad som är bäst för dem.

Handikapp är inte oföränderligt. Det måste ses i relation till hans eller hennes personlighet, till förhållandet individ – omgivning och till samhällets resurser och förväntningar. Särskilt betydelsefull är omgivning och samhälle i form av normalmänniskors bemötanden, vilket nedanstående dikt tydligt uttrycker!

"Du hör aldrig på
 när jag vill säga något
 Du fattar aldrig när jag vill förklara

Du tror aldrig
 att jag kan något

Jag får aldrig göra som jag vill
 jag får aldrig göra som jag kan
 och du vill alltid mest
 och du vet alltid bäst."

Ur diktsamlingen "Dikter tillsammans" av Bengt-Erik Hedin.

Rätten till ett integrerat liv i samhället är en självklarhet och samhällets stöd måste anpassas till den enskildes behov – integreringen måste få en personlig innebörd. Integreringen blir i detta sammanhang en värdering, ett synsätt som har en social och politisk bakgrund. Ordet säger något om människornas rätt att finnas och var de skall finnas. Skall de förståndshandikappade få delta i samhället eller skall de hänvisas till ett liv utanför?

Sammanfattning

I detta kapitel har vi beskrivit ett inom kommunsektorn relativt okänt område – omsorgerna om förståndshandikappade. Denna verksamhet berör direkt en liten grupp av befolkningen, c:a 30 000 i Sverige. Räkna vi även anhöriga och personal till området mångdubblas dock antalet personer, som berörs av området.

Att det är ganska okänt har sin grund i tidigare arbetsform – relativt slutna isolerade institutioner. Först under senare år har området blivit synligt genom att boendet och arbetet flyttats in i det vanliga samhället.

Vi har i två tidigare rapporter (Skottsberg, 1992¹ och 1993²) beskrivit utvecklingsprocessen från institution till öppna vårdformer och då konstaterat att man när det gäller boende efterhand hittat lämpliga arbetsformer men haft svårare att nå det fulla syftet med de nya vårdformerna, nämligen integrering av förståndshandikappade i det "normala" samhället. Intrycket från de två första studierna var att isoleringen bestod och detta blev huvudmotivet för denna studie, nämligen att med hjälp av fortsatt empiri söka utveckla mer offensiva arbetsmodeller.

¹ Skottsberg, Berit, God avveckling – att förmedla och reflektera kring avvecklingen av Sagåsens vårdhem. KFi U-serien, Göteborg, 1992.

² Skottsberg, Berit, Kvalitet i omsorgsarbetet i går, idag, i morgon. KFi U-serien, Göteborg, 1993.

Vi är väl medvetna om att sådana offensiva modeller kräver stor varsamhet och medvetenhet om de specifika förutsättningarna inom området. Vi har som centralt begrepp valt *förhållningssätt* för att indikera vikten av att de anställda måste tolka sina strukturella förutsättningar och aktivt välja utvecklingväg.

Studiens referensram

I detta avsnitt kommer vi att utveckla en modell för studiens empiriska del. Denna har växt fram ut två tidigare studier (Skottsberg, 1992 och 1993), vilka presenteras inledningsvis. Därefter redovisas en modell för förståndshandikapp och slutligen våra egna tankar baserade på de tre begreppen omsorg, stöd och service i relation till försiktiga respektive offensiva utvecklingsstrategier inom området.

Tidigare studier

Omsorgsstudierna

I studien, som berörde avvecklingen av Sagåsens Vårdhem (Skottsberg, 1992) dokumenterades utflyttningen från ett institutionaliserat boende till ett integrerat boende. Slutsatser av studien var att de förståndshandikappade hade fått ett nytt boende, men att de fortfarande var isolerade.

Den teoretiska referensram som användes för att belysa avvecklingen byggde på en modell som innehöll fem begrepp: kunskaper, erfarenheter, förhållningssätt, handlingar och effekter. Det centrala i modellen var begreppet förhållningssätt. Ett förhållningssätt är oftast inte direkt synligt och många gånger omedvetet hos oss människor. Erfarenheter från arbetet med avvecklingen av Sagåsen var att avvecklingen kanske hade fått ett annat förlopp om man hade arbetat utifrån förhållningssättet inflyttning-integrering och inte förhållningssättet avveckling-nytt boende.

Utifrån ovanstående arbetsmodell tolkade vi förhållningssättet som en försiktig utveckling av omsorgsarbetet. Den skyddade atmosfären fanns kvar i de nya hemmen. Intentionerna hade dock varit annorlunda, mer offensiva. Varför blev det inte så. Berodde det på brister i administrationen? Eller hade de som arbetade med avvecklingen en för naiv tilltro till förändringsmodellen?

I den andra rapporten (Skottsberg, 1993), med fokus på hur två boendegrupper hade utvecklat sina verksamheter efter flyttningen, var slutsatsen att man koncentrerade sig på att hitta goda former för det interna boendet, men att det däremot var svårt att få till stånd en integrering av boendet i samhället. Förhållningssättet har här varit fortsatt försiktigt.

God Kommunal Organisation

Den referensram som föreliggande studie bygger på har klara anknytningar till KFi:s forskningsprogram "God Kommunal Organisation". Forskningsprogrammet God Kommunal Organisation bygger på en humanistisk grund, och av speciellt intresse är människors möjlighet och skyldighet att agera kompetent och ansvarsfullt i komplexa skeenden.

Den KFi-rapport, 1993:22¹, som sammanfattar forskningsprogrammet God Kommunal Organisations första skede betonar mänsklig förmåga att lyssna, tolka och handla. I rapporten menade vi att detta inte rörde sig om tekniker utan mer om ett moget förhållningssätt. Hur tränar vi människor att erfara och handla på ett klokt och insiktsfullt sätt i allt annat än lättfattbar kommunal verksamhet? Teoretiskt sett knyter programmets tankegångar an till godhets- och bedömningsteorier, typ von Wright (1978)² och Molander (1993)³. Von Wright har pekat på att ett humanistiskt förhållningssätt innebär lärande med utgångspunkt från den konkreta situationen med syfte att göra förhållandena bättre. Bättre förhållanden avspeglar emellertid inte en ideal situation utan är en fortsatt maning till ytterligare förbättringar. Molander har pekat på att bedömning innebär att på ett skickligt och omdömesgillt sätt tillämpa och utveckla kunskap i konkret handling. Personer måste förstå enskilda sammanhang och vilka effekter olika ingrepp i ett konkret skeende kan få.

Vi menar att särskilt inom omsorgsverksamheten ställs stora krav på mänsklig förmåga till lyssning, tolkning och handling. Utifrån Molanders teori kan vi förstå att det krävs gedigen kunskap i handling, innebärande bl a stor inlevelseförmåga för att bedöma människor som är klart annorlunda. Att vi alltid, även om vi uppnår stor skicklighet i förhållningssättet till annorlunda medmänniskor, kan bli bättre är ofrånkomligt utifrån våra mänskliga möjligheter och ofullkomligheter. Som människor till skillnad från andra biologiska varelser kan vi träna oss i medvetenheten om möjligheter och ofullkomligheter.

Innan vi går in på personalens möjligheter att lyssna, tolka och handla förståndshandikappades livsförutsättningar behöver vi utveckla hur de förståndshandikappade erfar omvärlden. Hur lyssnar, tolkar och handlar de gentemot oss övriga?

¹ Leijon, S., m fl, God Kommunal Organisation, Lyssning, Tolkning, Handling, KFi-rapport 22, Göteborg, 1993.

² von Wright, G.W., Humanismen som livshållning, Bonniers, Stockholm, 1978.

³ Molander, B., Kunskap i handling, Daidalos, Göteborg, 1993.

Teori om förståndshandikappade

Förståndshandikappade människor har olika former av begränsningar när det gäller att ta emot och bearbeta intryck. Deras begreppsvärld är därför begränsad i förhållande till andra människor. Vad får då detta för konsekvenser? I och med att de har svårt att bearbeta intryck, dvs de har svårt att förstå det som händer runt omkring dem och den innebörd det har för dem, behöver de olika former av stöd för att kunna leva i det öppna samhället. Om förståndshandikappade människor får möjlighet att göra egna erfarenheter och utvecklas inom ramen av sin förmåga har det visat sig att både deras självkänsla och självständighet utvecklas.

Betty Elofsson¹ beskriver i sin bok "Förståndshandikappad upplever, tänker och förstår" några psykologiska aspekter på vad det innebär att vara förståndshandikappad. Hon refererar bl a till Gunnar Kylén, psykolog och föreståndare vid FUB:s² forskningsstiftelse ALA (anpassning till liv och arbete). Kylén påbörjade 1968 tillsammans med sina medarbetare en forskning för att dels ta reda på vari förståndshandikappet består, dels närmare studera vilka konsekvenser handikappet medför för individens samspel med omgivande miljö.

Inom ALA kom man fram till att *Piagets teori* om barns utveckling var användbar för att beskriva förståndshandikappades tillgångar och brister i förstånd och förståndsprocesser:

"Svårt förståndshandikappades förmåga att uppleva sig själva och omvärlden, deras förmåga att tänka och att bygga upp kunskaper motsvarande barnets förmågor i det första utvecklingsstadiet i Piagets teori (0 - ca 2 år). Måttligt förståndshandikappades förmågor i detta avseende motsvarade barns förstånds-förmågor enligt samma teori under utvecklingsperioden ca 2 - ca 7 år. Lindrigt förståndshandikappades förstånds-förmågor motsvarades av barns förmågor i åldern ca 7 - ca 12 år. (I alla andra avseenden liknar vuxna förståndshandikappade alla andra vuxna människor.)"

Det är till en viss gräns möjligt att jämföra förståndshandikappades utveckling med barns utveckling, men man får inte glömma att förståndshandikappade vuxna inte är barn. Hon har en vuxen kropp och upplever sin omgivning på ett annat sätt än ett barn. Hon har också möjlighet att utvecklas längre än ett barn, om hon får använda alla sina förmågor. Den vuxne förståndshandikappade skiljer sig inte från andra vuxna annat än ifråga om förmågan att förstå och bearbeta symboler och tänka i abstrakta banor.

¹ Betty Elofsson: "Förståndshandikappad upplever, tänker och förstår", ALA (FUB:s stiftelse), 1987.

²FUB = Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna.

För att markera skillnaden mellan vuxna förståndshandikappade och barn delade Kylén upp den förståndshandikappades mognadsnivåer i A-, B-, och C-nivåer. På A-nivån befinner sig förståndshandikappade vars förståndsfunktioner består i att uppleva konkret verklighet, minnas, jämföra och känna igen. På B-nivån befinner sig förståndshandikappade, som dessutom förstår bilder och som i någon mån förstår det talade språket utöver den innebörd orden har som signaler. På C-nivån befinner sig de förståndshandikappade vars förståndsfunktioner också innefattar förmågan att förstå språkets symbolfunktioner och meningen med bokstavskombinationer och siffror. Skillnaden i dessa tre nivåer är skillnaden i förståndsmognad. Det är också en skillnad i förmågan att kunna frigöra sig från beroendet av en konkret verklighet.

"Alla människor – inklusive de förståndshandikappade – har ett *tak* för sin förståndsmognad". Det är möjligt att det är såsom Betty Elofsson beskriver i sin bok: Att vi redan från födseln har olika förutsättningar, några verkar dock ha ett mycket högt tak (Einstein), medan andra har olika begränsningar. Hon menar vidare att vi är födda med en mognadsnivå vad gäller abstraktionsförmåga och att vi i princip har ett "tak" från början. Hon säger i sin bok att det är många människor som inte utnyttjar alla sina resurser beroende på olika orsaker, t ex en torftig miljö vad gäller boende och arbete, bristande utbildning eller känslomässiga störningar. Som vanliga människor kan vi leva ett bra liv, även om vi inte utnyttjar alla våra resurser, men för förståndshandikappade människor blir det svårare. Detta eftersom de enligt Betty har ett tak som ligger lägre än andra människor. För förståndshandikappade blir det därför viktigt att utnyttja alla sina resurser och förutsättningar i samspelet med andra människor.

"Taket" för förståndsmognad är en öppen fråga. Man kan enligt Betty Elofsson bedöma den förståndshandikappades mognadsnivå genom att iaktta vilken symbolförståelse och abstraktionsförmåga denne använder sig av i sitt sätt att tänka och förstå. Däremot menar hon att det är svårare att avgöra om denna mognadsnivå innebär "taket" för hans förutsättningar. Detta kan man först se efter några år i en god och meningsfull miljö. Om den förståndshandikappade inte på den tiden visat tecken på att tillägna sig ett nytt sätt att tänka och förstå kan man säga att personen nått "taket" i sin förståndsmognad. Men trots detta kan dessa människor fortsätta göra erfarenheter, som ger dem olika kunskaper om dem själva i förhållande till omgivningen, och därigenom kan de lära sig att bättre utnyttja de tillgångar de har.

Jan Helander¹ beskriver med andra begrepp arv och miljö i form av samspelet mellan genotyp och fenotyp. Arvsmassan innehåller struktur och funktion – strukturen kallas förmågans genotyp och den är oförändrad genom livet. Med funktion menar Helander hur mycket av förmågan som

¹ Jan Helander: "Att leva medan tiden går." Natur och Kultur, 1991.

används; detta kallar han förmågans 100% tak. Allt detta finns enligt ett uppsatt program med oss från födseln. Fenotyp är kopplad till miljön och hänvisar till att miljöfaktorer, fenotyper, påverkar utvecklingen av arvsmassan, genotypen. Fenotyp är ett ord som härstammar från ett gammalgrekiskt verb "fainomai" och betyder "att bli synlig".

Mänsklig utveckling handlar således om att inse de genotypiska förutsättningarna och skapa sådana miljömässiga förhållanden att de fenotypiska möjligheterna tas till vara. Förståndshandikappade människor har som alla andra en uppsättning DNA molekyler i sin arvs massa och dessa ligger där i väntan på att bli synliga. Det är inte så att en människa plötsligt kan lära sig att göra saker, utan detta har de med sig från starten. Det är i stället frågan om att skapa en miljö som ger möjligheter att utveckla de förmågor – fenotyper – man har med sig i "ryggsäcken" – genotypen.

Förståndshandikappade människor har som sagt med sig en arvs massa som väntar på att bli synlig. De har emellertid fått en hjärnskada, som på olika sätt hindrar dem i deras utveckling, och livsresan är därför inte så enkel och självklar som hos andra människor. Det krävs därför att man tar extra hänsyn till deras olika behov så att de får möjlighet att bli synliga.

Omsorg, stöd och service

För att kunna hantera en konkret verklighet i form av boende och arbete och därtill hörande sysslor och relationer är det uppenbart att förståndshandikappade behöver olika former av bistånd. Ovan har vi redogjort för att gruppen ingalunda är homogen, utan att det finns avsevärda skillnader mellan olika förståndshandikappade människor.

I begreppen omsorg, stöd och service inbegrips olika förhållningssätt till dessa människors livsbehov. Innan vi formulerar ett mer specifikt syfte med vår studie vill vi stanna upp och diskutera vad dessa tre begrepp står för.

Vad är omsorg?

Omsorg är ett gammalt fint ord, där tanken leds till att "sörja för" och "att bry sig om". I ordet omsorg ligger betydelsen att människor har omsorg om varandra i vardagen och att omsorgen prioriteras speciellt för dem som är sjuka, svaga och utsatta. Omsorg är en viktig del av människans liv. Vi har under många år byggt upp en välfärdsstat, som nu står inför stora problem, och i samband med att välfärden hotas förändras också omsorgen. En viktig fråga är i det sammanhanget hur den kommer att förändras. Omsorg i institutionsvärlden baserades på att ta hand om de svaga och utsatta i samhäl-

let, där rollerna var tydliga och de förståndshandikappade var helt beroende av personalen.

Dagens omsorgsarbete är inriktat på att de förståndshandikappade skall bli så oberoende av personalen som möjligt. Vad de däremot inte blir oberoende av är omsorg i betydelsen av omsorg i vardagen.

Omsorg i vardagen innebär att de som utför vardagssysslorna tillsammans med de behövande utför dessa på ett sådant sätt att sysslorna är anpassade till varje enskild individ. Men omsorg är inte bara något man gör utan det är hur man gör det! Att ha omsorg om någon är inte att behandla behövande människor som klienter eller objekt. Om man har ett sådant synsätt "tänker man bort" deras personlighet och de förblir patienter och personalen blir arbetskraften.

Vad är service?

I begreppet service ingår givare och mottagare. Det ingår också klara regler och tidsramar för den service som skall ges till de behövande. De som flyttar ut från en institution är i behov av olika former av hjälp och stöd. Hur denna hjälp skall ges och av vem (vilken yrkesgrupp eller anhörig) är ett diskussionsämne nu i dessa tider av ekonomiska åtstramningar.

Servicerelationen mellan givare och mottagare bygger på tjänsteorienterat synsätt. Mottagaren som kund förväntar sig att få service inom olika områden, och det gäller för givaren – tjänsteproducenten – att tillgodose detta. Servicemodellen förutsätter självständiga och starka mottagare och givare och att dessa i interaktion med varandra kan utveckla tjänsteinnehållet. Det är inom serviceområdet som kund- och marknadsmodeller känns mest relevanta inom offentlig sektor.

Vad är stöd?

Många människor lever idag ensamma och isolerade. De kan behöva någon medmänniska som kan hjälpa dem att bryta isoleringen och ensamheten för att få gemenskap med andra människor och en mer meningsfull tillvaro.

Med begreppet stöd avser vi här ett utvecklingsorienterat förhållningssätt syftande till att skapa andra livsförutsättningar. I detta inbegrips bl a olika pedagogiska metoder. En människa, som t ex får hjälp att läsa, skriva och räkna, kan efter en sådan utvecklingsinsats få helt andra livsförutsättningar än tidigare.

Den som får stöd är många gånger inte medveten om sina inneboende möjligheter. Barnet som får stöd för att lära sig läsa är inte medveten om vilken utvecklingsresa som påbörjats och varthän den leder. Den som ansvarar för stödaktiviteter vägleder således snarare än svarar mot artikulerade krav från barnet.

Förhållningssätt – att kombinera omsorg, service och stöd

Genom att analysera begreppen omsorg, stöd och service har vi velat visa att det är skillnader i begreppens betydelse, och att dessa skillnader påverkar vårt sätt att behandla människor. Vad som dock är huvudsaken i allt umgänge med människor, som behöver någon form av omsorg, stöd eller service, är att vi måste utgå från de behov och önskemål varje människa har. Någon kanske behöver hjälp med att läsa ett brev från en myndighet och få det förklarat för sig, medan andra har ett mer omfattande behov, exempelvis vid ett fysiskt handikapp. Man kan också ha ett så omfattande omvårdnadsbehov att man behöver ha ett boende, där det finns personal dygnet om.

En hel del förståndshandikappade har så stora funktionshinder att de anställdas förhållningssätt måste vara klart omsorgsorienterat i det att de måste sörja för dessa människors livsresa på ett mer helhetligt sätt. Service och stöd krävs vid olika tillfällen för att komplettera det omsorgsorienterade arbetssättet. Förståndshandikappade med mindre funktionshinder kan ansvara för sin egen livsresa på ett annat sätt, och där blir personalens arbetssätt mer inriktat mot service och stöd.

Arbetet med de förståndshandikappade har förändrats i den riktningen att de anställda nu måste bedöma vilken kombination av omsorg, service och stöd som krävs i olika former av boende och arbete.

Att välja förhållningssätt, dvs kombination av omsorg, service och stöd, kan värderas utifrån två dimensioner. Den ena dimensionen är institution – integrering. Den skyddande institutionen tar hand om förståndshandikappade och ger dem säkerhet/kraft att leva i samhället. Integreringen bygger på ett motsatt synsätt; genom att leva i det omgivande samhället tränas den förståndshandikappade i utvecklingen till en samhällsmedborgare.

Den andra dimensionen försiktig – offensiv berör omsorgsarbetets utvecklingshastighet. Med försiktig betonas vikten av att vara extra varsam med denna kategori människor. Det blir här problematiskt att alltför tidigt låta dem möta tuffa krav. Den offensiva utvecklingshastigheten pekar däremot på behovet av att inte skygga för att även låta "annorlunda" människor aktivt ta ansvar. Ett aktivt deltagande i eller utanför institutioner antas leda till att gränserna mellan *oss (vi)* och *dem (de)* kommer att försvinna.

Referensramen i rapporten "Kvalitet i omsorgsarbetet i går – idag – i morgon" bestod av fyra begrepp: Utvecklingsorientering, professionalitet, människomedvetenhet samt tillsammansutveckling (Skottsberg, 1993). Detta kan ses som en precisering av det tidigare mer generella begreppet förhållningssätt. I rapporten beskrevs två boendegrupper – Barfotsgatan och Björlanda. Båda gruppernas förhållningssätt till arbetet kännetecknas av en god kombination av professionalitet, människomedvetenhet och tillsammansutveckling. Däremot var utvecklingsorienteringen inte markerad, eftersom föreställningarna om framtiden – i morgon – ej var tydliga eller motiverande. De empiriska erfarenheterna sammanfattas i figuren nedan.

	Försiktig	Offensiv
Institution	Sagåsen	Vidaråsen, Norge
Integrering	Björlanda Barfotsgatan	?

Figur 1. Uppsatsens arbetsmodell.

Vad är det då som håller tillbaka utvecklingen mot ett mer integrerat boende? En naturlig orsak kan vara att man under den första tiden efter utflyttningen från institutionen söker en trygghet i det egna boendet. Det synes dock som man fastnar där. För att komma vidare krävs en idé som integrerar boendet i samhället. Är det omsorgs-, service- eller stöddelen som behöver utvecklas?

Ovan har vi genom frågetecknet i modellen påpekat avsaknaden av mer offensiva utvecklingsmodeller i omsorgsarbetet. Detta har utgjort en viktig grund för den tredje delstudien.

Syfte och empirisk ansats

För att sammanfatta kommer det fortsatta arbetet att belysa konkreta exempel och mer allmänna modeller för ett mer offensivt omsorgsarbete med en aktiv integrering av de förståndshandikappades boende och arbete.

Sådana offensiva modeller måste dock präglas av stor varsamhet och hänsyn till enskilda berörda individer. Det är inte fråga om att styra dem utan att

stödja och skapa förutsättningar. Var finns balanspunkterna i olika skeden av integreringsprocessen?

Empiriskt material har hämtats genom att

1. Ta del av erfarenheter från Norge, som arbetat en tid med annorlunda boendeformer. Denna utveckling har pågått under en längre tid och alternativen har verkat längre. Vidaråsen är ett exempel på offensiv utveckling inom institution, men det finns liknande modeller byggda på integrering.
2. En annan källa för olika utvecklingsmodeller är idéer och empiriska erfarenheter hos människor, t ex olika omsorgskonsulenter som kan liknas vid eldsjälar.

Vi strävar efter att ta fram illustrativa/lärande exempel för att kunna belysa följande frågor:

- Vad spelar boendet för roll i det totala livet?
- Vilken inriktning bör verksamheten ha och hur bör boendet och arbetets karaktär utformas?
- Hur bör verksamhetens kontaktnät med olika samhällsorgan utformas?
- Vilket förhållningssätt bör personal och ledning ha i sammanhanget?
- Ekonomi och resurser, hur kan vi utnyttja dessa bäst?

Syftet med följande uppsats är således att ge förslag och idéer till ett framtida omsorgsarbete. Egna erfarenheter, bl a baserade på de två tidigare studierna, är att vi har ersatt institutionerna med små isolerade enheter, där arbetet fortfarande påverkas av ett institutionaliserat synsätt. Lagstiftningen ger uttryck för att de förståndshandikappade skall ha möjlighet till ett aktivt liv. Relativt stora offentliga resurser satsas på den förhållandevis lilla gruppen och vår tro är att det borde finnas arbetsformer som kan bidra till ett rikare liv för de berörda. Sådana arbetsformer låter sig bättre beskrivas i form av processuella modeller än i statiska tillstånd.

En djupare förståelse av arbetet med de förståndshandikappade har också ett värde för offentligt arbete med andra grupper. De anställdas professionalitet, engagemang och handlande i förhållande till annorlunda människor är här extra viktiga men även problematiska.

Empiri

Introduktion till empirin

I rapporten "Kvalitet i omsorgsarbete igår – idag – i morgon" (Skottsberg, 1993) beskrev jag verksamheterna Björlanda och Barfotsgatan. Med hjälp av kvalitetsteori analyserade jag deras arbete. I den här föreliggande rapporten har jag intresserat mig mer för hur dessa verksamheter kan inspirera som "modeller" för den framtida omsorgen. I tillägg till detta har jag valt att intervjua människor, som beroende på var de arbetar och bor kan ge en så bred bild av omsorgsvården som möjligt. Jag har till exempel träffat socialchefen i Dals Ed, som beskriver hur arbetet med förståndshandikappade kan fungera i en liten kommun. Som ytterlighet till detta kan vi se hur det kan fungera i en stor kommun som Göteborg. Jag har också i mitt material försökt att ge en bredd vad gäller olika omsorgsbehov och hur dessa kan tillfredsställas.

När jag nu för Er presenterar de människor jag har mött så har jag valt att göra det utifrån hur de lever i samhället idag. Jag har valt att börja min presentation med dem som lever mest skyddade (Björlanda) för att sedan gå vidare med dem som lever mer integrerat i samhället. Som avslutning har jag velat att ni skall stifta bekantskap med en verksamhet som för många har blivit en mötesplats.

Detta avsnitt skrivs i jag-form. Skälet är att Berit (=jag) genomfört denna del av studien på egen hand.

Björlanda

Inledning

Björlanda är ett boende och en arbetsplats för 6 barndomspsykotiska personer. Storegården och Lillegården samt en ladugård utgör Björlanda gruppboende. Jag besökte Helen på Storegården. Ett år har gått sedan jag senast besökte gården, och Helen kunde berätta att mycket har hänt under det året som har påverkat verksamheten på ett genomgripande sätt. Den viktigaste händelsen är att Ia, som arbetade som föreståndare, har slutat. Som ny föreståndare har gruppen fått en man, Göran, som utöver Björlanda

ansvarar för ytterligare en gruppobostad samt ett aktivitetshus, som är gemensamt för de fem grupper av barndomspsykotiska människor som bor och arbetar i Torslanda SDN.

Verksamheten

Fyra år har gått sedan gruppen flyttade ut från Sagåsens vårdhem. Under denna tid har gruppen sökt sina nya roller och ett arbetssätt som har stämt för dem och de barndomspsykotiska människor som har sitt boende här. Den omsorgsmiljö de har skapat ger goda utvecklingsmöjligheter för de boende. På Storegården har de valt att arbeta med människor med autism. Detta innebär att en av de boende måste flytta, eftersom han inte har autistiska drag, utan behöver ett boende och möjligheter till ett arbete som bättre kan tillfredsställas i en annan boendeform. I dennes ställe skall det komma ytterligare en person med autism. Storegården har visat sig vara en bra boendeform för människor med autism, eftersom små rum har en lugnande effekt på de boende. I stora rum har de svårt att fungera, eftersom de lätt "försvinner" där.

Arbetet med människor med autism kräver speciella rutiner och en regelbunden dygnsrytm. Varje störande inslag kan leda till en ny blockering, och det är därför viktigt med en stabil miljö. Det är svårt att integrera människor med autism med andra förståndshandikappade människor, eftersom de lider av djupgående och tidiga psykotiska störningar. Störningen innebär kommunikations- och kontaktproblem, som minskar möjligheten att åstadkomma sociala relationer. Psykosen försvårar således en integrering och de har även svårt att leva i grupper som inte är enhetligt sammansatta.

Målet för verksamheten på Storegården är att föra fram de autistiska människorna till en nivå, där de kan fungera bättre socialt, och där de kan kommunicera och visa sina känslor på ett övervägt sätt. Då finns det en möjlighet att det destruktiva och ångestladdade inom dem försvinner. Det har tagit personalen lång tid att komma dit de är idag. Helen berättar att personalen från början var förälskade i sig själva och det nya boendet och att det var svårt att gå vidare efter smekmånaden. Arbetet med att knyta ihop de abstrakta visionerna med en konkret målformulering har tagit nära fyra år, men därefter har personalen hittat ett arbetssätt, där de känner sig säkra och kan se resultat.

Grunden i arbetet är triaden, som består av två personal och en boende. Personalens förhållningssätt är grundat på kärlek, förståelse och respekt. Det konkreta arbetet är uppbyggt omkring olika aktiviteter såsom lek och kommunikation, musik, dans, målning och bad. Lek och kommunikation är en aktivitet, där en anställd och den autistiska personen kommunicerar genom olika lekar. Jag återkommer till detta senare.

Planer för framtiden

Helen har som samordnare för gruppen på Storegården tillsammans med Göran också ett övergripande ansvar för hur det framtida omsorgsarbetet kan se ut. Helen har begärt en verksamhetsplan från all personal, där de skall lämna förslag och önskemål, idéer och budget för det kommande året. Ett stort och gemensamt projekt för de både boendegrupperna är att bygga om carporten till ett happeningrum. Här skall de boende kunna dansa till musik med färgade schalar, leka och uppleva tillsammans med personal. I övrigt är arbetet på Storegården helt individbaserat med en habiliteringsplan för varje boende.

Vad gäller kontakter med utomstående kommer personalgruppen att arbeta vidare med den positiva utveckling de är inne i nu. De har utvecklat ett fint samarbete med verksamhetsansvariga inom Torslanda SDN och tycker att de får ett gott stöd för den inriktning de har valt för sitt arbetssätt med de boende.

Arbetet med människor med autism kräver mycket av personalen, men trots detta upplever de trivsel i sitt arbete. Alla säger sig ha fått en gåva genom det gensvar och det resultat de ser hos de boende. De har genom sitt arbete fått en ökad förståelse även för sig själva, och de kunskaper de har fått under tiden har blivit viktiga erfarenheter och nya insikter i arbetet. De har också påbörjat det långa arbetet med integrering i det övriga samhället. Tillsammans har de tagit kontakt med människor utanför boendet och hjälper till med olika göromål. Bland annat hjälper Hans och Eva till med utfodringen av hästar i ett stall i närheten. Jag kommer i nästa del att berätta lite mer om Hans och Eva.

Berättelsen om Hans

Hans är en 25 år gammal pojke med autism. Han har tidigare bott i ett gruppboende med tre andra barndomspsykotiska ungdomar, men sedan tre år bor han på Storegården. Hans har störningar i förmågan till kontakt och är ofta besvärad av kontaktförsök från anhöriga och personal. Hans förmåga att samspela och nå fram till en kommunikation är också allvarligt störd. På grund härav har Hans en svag identitetsutveckling och en dålig jag-upplevelse. Eva, som är stödpersonal för Hans, fungerar som hans "hjälp-jag". Hon har tillsammans med övrig personal på Storegården utarbetat ett habiliteringsprogram för Hans, och detta program är utarbetat utifrån hans speciella behov.

Hans har inget tal och han fungerar på en låg utvecklingsnivå. På det första lekstadiet 9 mån - 1 år får man leksignal att fungera samt förståelse när leken är slut. Det är på detta stadiet Hans och Eva kan mötas. De signaler Hans skickar ut är dock subtila och kräver att Eva är 100% närvarande. Om

Eva "försvinner" endast någon sekund, försvinner också Hans och kommunikationen är bruten. När de exempelvis leker tittut-leken är Evas sätt att förmedla sig övertydligt. De använder alltid samma musik, ingen negativ och hård utan fartfylld och glad musik som de båda tycker om. Det är mycket viktigt att båda är roade av situationen, annars brister den totala lek-kommunikationen.

Eva går in med engagemang och vilja att lek-kommunikationen skall fungera i små korta stunder. Vissa dagar kanske mötet sker en gång, andra dagar fler gånger. Allt beror på hur villiga de är att ge och motta båda två. Genom lek-kommunikationen har deras övriga kommunikation förbättrats. Hans är mer lyhörd och öppen och förstår deras sätt att kommunicera.

Eva berättar om hur det kan se ut vid något av deras möten. Hon kommer in i Hans rum och säger att de skall leka. Hon stänger dörren bakom sig. Oftast är det ingen reaktion. Eva öppnar hans skåp där musiken är. Hans tittar och undrar, en liten förväntan har byggts upp. Eva sätter på leklåten på hög volym och förväntan är total, lyckan lyser ur Hans ögon och han reser sig och intar lekposition.

Både Eva och Hans använder hela sina kroppar i dansen. Eva är tydlig i sitt kroppsspråk med vad hon vill förmedla. Hon använder hela sin kropp som en stor hand. I snirklande rörelser närmar hon sig hans mage och kittlar honom. Han skrattar och puttar bort henne. Kort efter ber han med subtila gester om mer och Eva kommer igen. Han skrattar.

Evas förväntningar om Hans' framtid:

- att hålla kvar förväntan över längre tid, ev kunna flytta leksituationen till ett annat rum
- att dansen, rörelserna blir till speglingar i en kommunikation
- att variera mellan olika musik till olika lekar
- att kommunikationen blir ännu tydligare mellan dem, så att hans kommunikation gentemot andra blir tydligare och mer lättförståelig
- att stärka hans vilja till kommunikation via leken.

Hans befinner sig på en utvecklingsnivå, där han nu har börjat leka med Eva men fortfarande inte fungerar i den "friska" ensamleken som normalt infinner sig vid tre års ålder. Den ensamlek Hans utför idag hör inte samman med den "friska" leken utan hör till den sjukdomsbild han har, autismen. Exempel på denna sjukdomsbild är att Hans leker med rinnande vatten, skruvar på lock, tittar i händerna, springer och studsar samt trasar sönder tidningar.

Evas ambition är att hon under det kommande året kan följa upp och utveckla lek-kommunikationen samt dokumentera och filma densamma.

Sammanfattning Björlanda

Storegården, Björlanda, har efter en tid av stora omställningar i personalgruppen funnit ett arbetssätt och en trygghet i sin egen verksamhet. Personalen kan nu gå ut och föra en dialog med övriga i Torslanda SDN – de vågar stå för sina idéer och upptäcker att andra lyssnar till vad de har att säga.

Det har således gått en period om c:a fyra år för att kunna utveckla verksamheten och få förankring för sättet att arbeta. Berättelsen om Hans får illustrera vissa kortsiktiga effekter, men det är ett intensivt och långsiktigt projekt att arbeta med dessa människors utvecklingsförutsättningar.



Barfotsgatan – att bo vid Nordre Älv

Verksamhet

Jag har i ett tidigare arbete (Skottsberg, 1993) beskrivit gruppboenden Barfotsgatan och dess verksamhet. Jag har i denna uppsats fått möjlighet att följa det vidare arbetet och finner stor glädje i att få presentera en grupp som kommit långt i sitt arbete för de förståndshandikappade människor som bor i gruppboendet.

Barfotsgatan har nu varit två år i kommunal regi, varav det senaste har präglats av sparbetning. Föreståndaren för enheten, Carita, anser att sparbetning är ett ord som sprider oro och fantasier hos människor som inte deltar i resonemanget och planeringen av nedskärningarna. Genom att vård- och omsorgsförvaltningen lät gruppen delta i diskussionen bl a med att göra en konsekvensbeskrivning för boendet om sparbetningen genomfördes, minskade oron bland personalen. Driftbudgeten minskade med en fjärdedel, medan övrig verksamhet kunde fortgå som vanligt.

Barfotsgatan har fortsatt samarbetet med andra gruppboenden i Kungälv vad gäller resurser och utveckling. Rutiner och vägar till beslut och service har stärkts. Samverkan med ekonomikontor, personalkontor och fastighetskontor har fortsatt och utvecklats.

Barfotsgatan hade sett fram emot studiebesök eller en konkret kontakt med sina tillsynsmyndigheter men har tyvärr noterat att politikernas intresse rann ut i sanden, innan så skedde.

Året har varit ett år av viktiga händelser – några små, andra stora, men alla viktiga. SIVUS-projektet (social individ via utveckling i samhället) har utvecklats som metod. Personalen vid gruppboendet har som jag beskrev i den föregående rapporten utvecklat en modell för de förståndshandikappade i gruppboendet så att dessa kan fungera på ett mer självständigt sätt i förhållande till sin omvärld. SIVUS är ett redskap för personalen i deras arbete att utveckla möjligheterna för de boende att kommunicera och därigenom kunna leva ett bättre liv. Jag beskriver i följande stycke SIVUS mer utförligt.

SIVUS

Social Individ Via Utveckling i Samverkan (en studiemetod från Indonesien 1962, anpassad till våra förhållanden av Joy Benighs verksamhet i Stockholm 1973).

Mål: En person skall med hänsyn till sin förmåga fungera så självständigt som möjligt, både individuellt och socialt, med ett realistiskt självförtroende och en verklig samhörighetskänsla. Följande sex frågor är utgångspunkten i arbetet:

1. Hur ser NN:s förmåga ut?
2. Vad är självständighet för NN?
3. Vad är realistiskt självförtroende för NN ?
4. Vad är verklig samhörighetskänsla?
5. Hur kan vardagens livsmönster bli tillgängligt för NN?
6. Vilka är NN:s behov?

Metod: Medverka, planera, reagera, ta del, känna efter, formulera, vilja något med sin dagliga tillvaro, göra något med sin dagliga tillvaro, genomföra det NN kan själv.

ALL UTVECKLING BÖRJAR MED PERSONLIG KONKRET SAMVERKAN I SAMHÄLLET

Frågeställningar:

Från vad – till vad? Ta reda på:

- Vad kan han?
- Vad vågar han?
- Vad vill han kunna?

Personalrollen:

- alltid aktivt deltagande efter behov
- alltid stödjande
- alltid handledande
- alltid uppmuntrande
- alltid realistisk i ambition
- alltid utvecklande
- ej vårdande eller omhändertagande
- ej framhävande av det personen inte kan

Metod:

- tidsplan: förändra miljön stegvis
- ansvar: vem gör vad för vem
- anslagstavlor: personal, privata på rummen

- köket: var finns saker? märk upp med bilder
- kartotek: bilder, shoppingpärm, pictogram, enkla bildrecept m m
- tvätt: märk upp; egna tvättbackar
- städ: märk upp; bildhandbok
- hygien: märk upp; bildhandbok

Vad gäller vårdtagarnas utveckling har SIVUS givit dem en tydligt ökad självkänsla och självständighet. De boende bestämmer allt mer och styr allt mer sin egen tillvaro. De har blivit öppnare vad gäller behov och önskemål. De städar själva och tvättar sin tvätt och kan använda tvättmaskinen och även separera tvätten innan. De kan laga enklare måltider, handla ingredienserna till dem och sköta köket. Flera av de boende har börjat klara av att gå till posten och ta ut pengar, gå ned till centrum och köpa klädesplagg och andra varor. Carita menar att de förståndshandikappade får en naturligare och enklare chans att ha kontroll över sin tillvaro via SIVUS-metoden. De kan se på speciella tavlor vem som arbetar vilken dag under veckan, och de planerar de två hemmadagar de har per månad genom att de stämplar eller klipper in pictogrambilder på en dagplanering som fungerar som minneslista. De kan kommunicera t ex med dagcenter via pictogram i kontaktbok eller på papper. De kan även månadsplanera sina aktiviteter på ett enkelt sätt och får därigenom en bättre översyn och framförhållning. Under året har även personalen påbörjat arbetet med individplanering.

SIVUS-projektet har givit "ringar på vattnet". Vårdgymnasierna i Kungälv och Göteborg har gjort studiebesök på Barfotsgatan på dagtid. Föreståndare och vårdare har berättat om metoden för andra gruppboendestäder och för hemtjänstgrupper.

Vidare beskriver Carita att min medverkan under året påverkat verksamheten – något som glädde mig mycket. Jag förstod då betydelsen av att lyfta fram omsorgsarbetet från de gömmor det befunnit sig i under alla år. Det var också positivt att de genom mitt arbete fick kontakt med Björlanda-enheten.

Mot ett aktivare liv

Personal, anhöriga och dagcenterpersonal kan konstatera att boendemiljön har givit de vuxna förståndshandikappade ökade möjligheter till god livskvalitet och trygghet i tillvaron. De boende tyckte också att det är viktigt att ha ett utflyktsmål under semestern. De hyrde t ex en stuga i Kungälv semesterby under två veckor sommaren 1993.

I gruppboendestaden bor idag 6 vuxna personer, fyra män och två kvinnor i en ålder mellan 23 och 42 år. Alla har sin dagliga sysselsättning i externa dagcentergrupper. Alla verkar trivas bra, så bra att ledigheter upplevs som

tråkiga av vissa boende. Samarbetet mellan gruppbestadens personal och dagcenterpersonalen fungerar mycket bra; det gör också samarbetet med anhöriga.

De boende har en rik fritid med studiecirklar i bl a ridning, bowling, Friskis och svettis, läs och res, engelskkurs, matlagningskurs m m. De deltar också i aktiviteter som FUB anordnar samt mycket mer. En av de boende har gått två terminer på Dingle lanthushållsskola. De boende har under sommaren rest på egna, personligt valda resor.

En person har fått en kontaktperson, som har tillfört honom meningsfull samvaro och en positiv kontakt varje månad. En annan av de boende har däremot förlorat kontakten med sin kontaktperson.

Under året har ett nytt tekniskt hjälpmedel anskaffats till gruppbestaden, en dator. Denna kommer att användas till kommunikation med pictogram för de boende, samt till spel och enklare matematik. Och alla har sin egen brevlåda med eget namn. Det är fortfarande så att de går med all post till personalen, men kanske de en gång kan ta hand om sin egen post.

I gruppbestaden finns en personalgrupp som föreståndaren anser vara trygg, stabil och kompetent för verksamheten. Det har inte varit någon personalomsättning på flera år. Som stöd i sitt arbete har gruppen olika former av handledning; föreståndarhandledning, personalhandledning, kommunhandledning och olika former av föreläsningar. I dessa olika grupper kan man diskutera allt som man finner svårt att hantera.

Verksamhetsplan för 1994

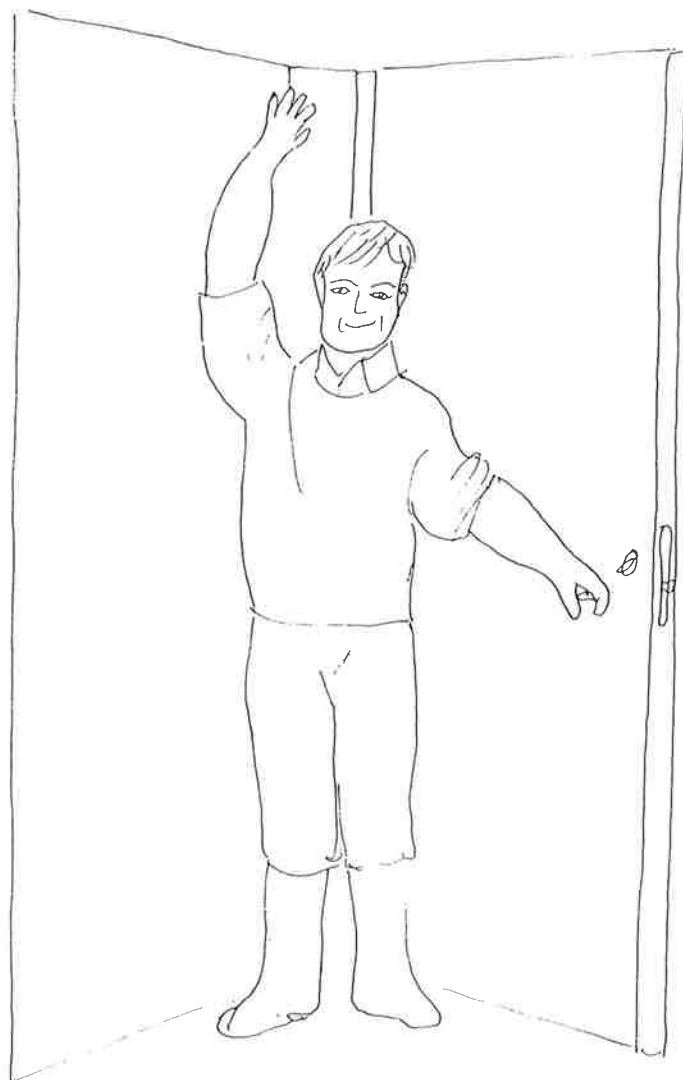
- att arbeta vidare med kvalitetsutveckling vad gäller de behov och önskemål de boende har
- att utnyttja resurser och kompetens på ett bra sätt, så att försämringar kan undvikas i omsorgsarbetet
- att ge god omsorg genom god personalvård/fortbildning
- att i en pågående process följa upp och utvärdera verksamheten

Carita har tagit den av kommunen erbjudna möjligheten att låta en arkitekt se över vilka möjligheter som finns för en ombyggnad av huset på Barfotsgatan för att eventuellt kunna förverkliga en vision. Carita har fått en idé från ett annat boende, där var och en hade fått sin egen ingång utifrån med ringklocka och brevlåda och sitt eget namn på dörren. Det viktigaste är tycker Carita att alla kan få en egen bostad – med eget badrum, kök och större yta – värdig ett vuxenliv.

Sammanfattning Barfotsgatan

Barfotsgatan har med sitt SIVUS-program funnit ett arbetssätt, som har utvecklat och stimulerat personalen till nytänkande och ökat kvalitetsmedvetande. De boende trivs och utvecklas och personalen får positiv respons av kommunledning och andra, exempelvis hemtjänsten. Barfotsgatan har ett utbyggt samarbete med andra gruppboendestäder i området och det fungerar såväl formellt som informellt.

Av exemplet Barfotsgatan kan vi se att de människor som bor där alltmer kommit att utnyttja samhällets service och sköta en hel del konkreta sysslor av typ tvätt och städ. Livet har blivit mer självständigt och variationsrikt, men det finns en nödvändig stabil bas – Barfotsgatans boende och SIVUS-präglad arbetssätt.



Nordenskjöldsgatan mitt i Göteborg – ett möte med Rune

Verksamhet

En regnig dag i mitten av januari 1994 hade jag avtalat ett möte med Rune på Nordenskjöldsgatan i Göteborg. Rune var en av initiativtagarna till att Sagåsens Vårdhem blev en av de första institutioner som kom att avvecklas i Sverige. Rune behövde inte vänta till formellt avvecklingsdatum 1987 utan flyttade med sin grupp till centrala Göteborg redan 1985. Drivkraften för Rune och hans personalgrupp var att de förståndshandikappade skulle få ett bättre liv.

Gruppboenden på Nordenskjöldsgatan är en av de två grupper Rune är föreståndare för. Det bor idag fem personer i lägenheten, som inför flyttningen ändrades så att den bättre överensstämde med deras behov. Två lägenheter gjordes om till en, så att fem personer kunde få plats tillsammans med personal. De som bor i lägenheten är flerhandikappade, varav en är synskadad.

De förståndshandikappade fick ett positivt mottagande av övriga boende när de flyttade in i gruppboendet. HSB, som är hyresvärd, bjöd alla de nyinflyttade att delta i en resa till Skara Sommarland. Detta för att de nya hyresgästerna skulle få möjlighet att bekanta sig med varandra. Detta har skapat en tradition, och varje år anordnas en fest för de boende i huset.

Att bo och leva i en lägenhet mitt i Göteborg är långt ifrån den verklighet som Sagåsens vårdhem erbjöd. Här lever de förståndshandikappade människorna mitt ibland oss, och här präglas verkligheten av mycket folk, bilar och affärer över allt. Nio år har gått sedan utflyttningen från vårdhemmet, och när jag frågar Rune om livet ute i samhället blev som han tänkt sig, svarar han att det var svårt att föreställa sig hur ett liv utanför vårdhemmet kunde gestalta sig medan man var kvar där. Han tycker dock att det var synd att så många av personalen var negativa till en utflyttning till centrum. Denna negativa inställning smittade av sig på de anhöriga och därför blev flyttningen som sådan till Nordenskjöldsgatan mycket negativ. Att utflyttningen har gått så bra som den har gjort beror till stor del på den målsättning som lades till grund för utflyttningen.

Vårt samtal innehöll många aspekter kring utflyttningen från vårdhemmet, och vi kom att uppehålla oss en del omkring gruppsammansättningen. Denna är viktig ur flera aspekter, och speciellt om man tänker på att efter utflyttningen är gruppen låst. Rune menar att man borde individanpassa utflyttningen efter behov och önskemål. Bland annat har det visat sig att den synskadade mannen har svårt att ta del av det som finns i närområdet,

då han behöver stöd av personal till allt han skall göra. Om han i stället hade bott i en villa, kunde han vara ute i trädgården och röra sig friare än i en lägenhet.

Huvudmålen för utflyttningen var:

- trygghet i bostaden
- kontakter utåt
- mer oberoende av personal
- personalens utveckling

Trygghet i bostaden

- Successiv inflyttning i den nya bostaden. De förståndshandikappade deltar i utflyttningen.
- Ständigt påpeka – detta är vår bostad, detta är ditt rum.
- Skapa en personlig miljö, som är anpassad till handikappet.
- De förståndshandikappade skall välja vårdare med utgångspunkt från sina egna känslor.
- Stimulera att ta initiativ, få inflytande, få bestämma, känna egenvärde och skapa sin egen identitet. Få lov att misslyckas och göra fel.
- Låta behoven bestämma – inte rutiner.
- Lära känna omgivningen – affär, post etc. Trafikmiljön, genom att vara ute och promenera.
- Förstärka egenvärde och samhörighet.

Kontakter utåt

- I samband med utflyttningen försöka etablera kontakter med anhöriga (föräldrar och syskon) som inte håller kontakt nu.
- Kontakta grannar i huset och närmiljön. Vara ute ofta så att alla vet vilka vi är.
- Få weekendföräldrar till dem som ej har anhörigkontakt.
- Kontakter med olika organisationer, t ex scouter, kyrka, bostadsför-
ening m fl. Den förståndshandikappade får själv välja vilka eller vem han vill ha kontakt med.
- Personalen har täta kontakter med dagcenter och skola.
- Kontakt med bostadsgruppen på Olivedalsgatan. Delta i det kulturella utbudet i Göteborg – film, teater, idrott etc.

Mer oberoende av personal

När den förståndshandikappade känner sig trygg i sin bostad och har goda kontakter utåt förbättras självkänslan, och i takt med att självständigheten ökar minskar beroendet av personal. Nästa steg blir då att bo i så kallade "satellitlägenheter".

Personalens utveckling

- Ökade kunskaper om människan – vidareutbildning.
- Möjligheter för hela personalgruppen att samlas och hålla en levande och aktuell debatt om arbetet samt fortsätta diskussioner om arbetsmålet så att hela personalgruppen arbetar mot samma mål.
- Kontakter med andra omsorgsarbetare.

Utvecklingen hittills

Rune är mycket nöjd med den utveckling som skett med de boende. Alla har blivit mer självständiga och mindre beroende av personal, men detta är bara inomhus. Det är svårare utomhus, eftersom de boende är flerhandikappade och därför har begränsade möjligheter att klara sig själva. Ett par av de förståndshandikappade kan dock gå ensamma till affären eller till Slottsskogen. De åker också med buss till Kungälv på dans en gång/månad. De övriga behöver stöd av personalen för olika göromål. Den sociala träningen blir på detta sätt en träning där ett oberoende av personal är näst intill omöjligt.

Här kan man se att utomhusmiljön är viktig och att även den är handikappvänlig. Personalen arbetar ändå vidare på att de förståndshandikappade skall bli mer självständiga än de är idag, och i den övergripande målplanen som ligger som grund för den vidare verksamheten är den individuella habiliteringsplanen i centrum. Vad gäller boendet anser personalen att de boende inte skall behöva bo i en gruppbostad. Lägenheterna skall återställas i sin ursprungliga form och gruppens medlemmar minskas till fyra personer. Genom denna förändring kommer två personer att bo i vardera lägenheten med ett personalrum.

När vi under samtalet berörde området omsorgskompetens/omsorgsanda blev Rune extra engagerad. Med omsorgsanda menar Rune den förmågan personalen har att fungera som den förståndshandikappades ögon, näsa, mun och öron och att de som arbetar med förståndshandikappade människor sätter deras bästa i centrum. Rune är skeptisk till utvecklingen av omsorgsarbetet, eftersom han ser hur omsorgskompetensen och omsorgsandan utarmas. Därför hålls det en levande debatt i personalgruppen omkring målsättningen för boendet.

I den nya målplanen kommer personalen att fortsätta söka kunskaper om människan i form av vidareutbildning och föreläsningar. De kommer också att fortsätta med den levande debatt som varit oerhört givande under de år som gått.

Ett problem som är väsentligt för utvecklingen av verksamheten är den bristfälliga kontakten personal och förståndshandikappade har med andra

grupper. Den enda kontakt de har med andra är den andra gruppbestaden Rune ansvarar för. Det geografiska läget är här ett hinder för en närmare samvaro.

Sammanfattning Nordenskjöldsgatan

Arbetet med att stödja de boende i deras utveckling mot ett självständigare liv stöter på hinder i den geografiska miljö där gruppbestaden ligger. Ett par av de boende fungerar bra och trivs gott i sitt nya liv, men för de andra har självständigheten inskränkts till husets fyra väggar. Det geografiska läget har även påverkat kontakten med andra gruppbestäder. Isoleringen har känts påtaglig, och även om den till viss mån har varit självförvållad, så har man inte haft några omständigheter som har underlättat ett samarbete.

Exemplet Nordenskjöldsgatan visar på såväl ambitioner som svårigheter att öka självständigheten i de förståndshandikappades liv. Storstaden Göteborg erbjuder rika möjligheter, men det finns påtagliga fysiska hinder i en stadsmiljö.

Lillehammer – "Låt oss göra det tillsammans"

Jag har under ett besök i Lillehammer, Norge, träffat representanter för ett boende för förståndshandikappade människor. Boendet ingår i ett större kollektiv, som kallas Busmokollektivet. Här bor förståndshandikappade människor tillsammans med "normala" människor i ett radhusområde. I detta kollektiv bor också äldre människor som behöver olika former av bistånd.

Busmoen

Busmoen fungerar som en bolagsstiftelse där representanter för de boende och personal har regelbundna träffar med politiker och representanter från byggföretaget. De har 4-5 möten per år och tar där upp olika problem i boendet, men det är inte bara problem som avhandlas, det är också positiva saker, såsom gemensam arbetsinsats (dugnad om vi använder det norska språket) eller fest.

Busmoen har fungerat som boende för förståndshandikappade människor sedan 1986. Det bor nu fem personer i huset, som är uppdelat i två plan. Två bor på bottenvåningen och tre på andra våningen. Från starten var de totalt sju personer, men eftersom de hade svårt att samarbeta har antalet minskats till fem.

Från starten var Busmoen tänkt som en genomgångslägenhet, men det har inte blivit så. Många har dock under åren lämnat boendet för att flytta till egna lägenheter, men de som bor här nu trivs gott tillsammans och har inga önskemål om att flytta. Föreståndaren, Ester, menar att det är lika mycket utveckling att flytta in i ett kollektiv som ut ur ett. De boende godtar varandra, och tar ansvar för boendet, där de delar på olika arbetsuppgifter som exempelvis matlagning, tvätt m m.

Varje boende har en hemmadag i veckan, i övrigt arbetar de på en skyddad verkstad. När de boende har hemmadag deltar de i planeringen och inhandling av mat och matlagning. I övrigt utför de besök hos frisör, tandläkare samt annat som de behöver göra tillsammans med sin stödpersonal.

Leif

Leif är 50 år och har bott på Busmoen sedan starten för sju år sedan. Han flyttade dit från föräldrahemmet. Till en början var Leif mycket passiv, han satt mest i ett hörn av soffan ointresserad av vad som hände omkring honom. Idag är han nyfiken och deltar aktivt i olika göromål. Vid ett besök i föräldrahemmet uppstod det sådana problem att en psykolog blev kontaktad. Problemen visade sig bestå i att Leif inte fick se på de TV-program han önskade och protesterade då på sitt sätt. Han ville själv bestämma.

När jag var på besök hade Leif hemmadag. Han skulle tillsammans med Ester gå till frisören och sedan handla mat till middagen, som han också skulle göra i ordning tillsammans med Ester. Arbetssättet är till stora delar uppbyggt enligt SIVUS-modellen, se sid 29. Personalen är återhållsam med användandet av olika tekniska hjälpmedel, eftersom de anser att det kan verka förlamande på de förståndshandikappades utveckling.

Alla de boende har kontaktpersoner som tar dem med på restaurang, bio, fester på ungdomshuset eller bara för att gå "på stan" och delta i det som händer där. Leif har inte velat ha någon kontaktperson, och det har personalen respekterat.

Personal

Personalen i gruppboendet uppgår till 4,3 tjänst, varav en nattpersonal. Personalen arbetar för det mesta ensamma tillsammans med de förståndshandikappade, men två gånger i veckan är det två personal samtidigt. På min fråga om vem som bör arbeta med förståndshandikappade människor, svarar Ester att det viktigaste är att de trivs tillsammans med ovanliga människor. Enligt henne är detta samt personliga egenskaper viktigare än utbildning; hon tillägger att det kan vara bra det också.

Personalen i boendet har olika intressen, något Ester ser som positivt. Någon är mest intresserad av hemarbete, medan andra trivs bättre med uteaktiviteter. Det viktigaste för Ester är att de spelar i ett lag, detta för att få en fungerande helhet.

Ekonomi

De boendes pensioner sätts in på ett konto. Varje månad betalas hyra, mat och andra utgifter i samband med boendet från detta konto. Kommunen betalar personalens löner.

En dröm

Ester har en dröm om hur ett gott boende kan se ut. De boende skulle då få större lägenheter med en egen köksvrå, där de kan äta sin egen mat, men de skall samtidigt ha möjlighet till gemenskap om de önskar det. De skall också ha ett eget bad. Som det är idag får de dela bad (ett badrum på varje våning). I övrigt tycker Ester att de har ett boende som fungerar bra och som är väl integrerat i samhället.

Sammanfattning

Busmokollektivet i Lillehammer är en boendeform, som präglas av närhet, tillsammansarbete och ett fungerande nätverk. Den gemensamma "bolig-

stiftelsen" skapar en närhet mellan beslutsfattare och brukare, vilket innebär att de boende har möjligheter att påverka sitt eget boende.

Föreståndarens roll består till stora delar i att vårda nätverket samtidigt som hon stödjer de förståndshandikappade i att kunna leva ett gott liv. Kontaktpersonerna är viktiga människor i sammanhanget. De är ett medel och en möjlighet för de förståndshandikappade att delta i samhällslivet.

Dals Eds kommun

Dals Eds kommun är belägen i Älvsborgs läns norra del. Här bor det 5 300 invånare i ett vackert landskap, varav ca 3 000 bor i samhället Ed.

I samband med avvecklingen av institutionerna har kommunen låtit bygga en gruppbostad för sex förståndshandikappade människor. Här finns också en skyddad verkstad, där de har sitt arbete. Älvsborgs län hör till de landsting som 1994 fortfarande står inför kommunaliseringen av de särskilda omsorgerna, dvs landstinget har fortfarande ansvaret för omvårdnaden av förståndshandikappade människor. I ett så litet samhälle som Ed känns detta onaturligt, eftersom de förståndshandikappade och personalen verkar i kommunen och integreringen i samhället fungerar smidigt.

Jag träffade Ulf, som arbetar som socialchef i kommunen, och han bekräftade att de redan hade ett gott samarbete med gruppboenden och arbetsplatsen och att detta kommer att utvecklas ytterligare vid kommunaliseringen. Inför denna hade kommunen tillsatt en arbetsgrupp, som skulle underlätta övergången från landsting till kommun. I arbetsgruppen ingick förutom Ulf, kommunens ekonomichef, personalsekreterare, skolchef samt den medicinskt ansvariga inom kommunen, som också är politiskt engagerad. Denna arbetsgrupp informerar regelbundet kommunstyrelsen om arbetet. Kommunaliseringen i Älvsborgs län har blivit uppskjuten ytterligare två år, till 1996, beroende på oklarheter i överlåtande av vissa omsorger. Det är bl a oenigheter om de så kallade resursteamerna som innehåller psykolog, kurator, fysioterapeut, logoped m m. Här vill bl a kommunerna i norra Dalsland ha ett team som kan ge service till behövande i de norra regionerna, medan landstinget är av en annan mening – de vill ha kvar resursteamerna under sitt ansvarsområde.

Ulf tycker att det är olyckligt med denna försening, eftersom arbetet med övergången bromsar utvecklingen av arbetet med och för de förståndshandikappade människorna. Trots detta har mycket redan kommit till stånd. De förståndshandikappade bakar bröd och kokar kaffe för äldre människor på servicehuset och detta är mycket uppskattat.

Under samtalets gång återkommer vi till en av diskussionspunkterna i övergången landsting-kommun. Det handlar om personer med flerhandikapp, som nu har sitt boende på Mariagården i Borås. En av de boende där är från Dals Eds kommun. Ulf menar att hon har det bäst om hon får stanna kvar där hon känner sig hemma och där personalen har den kompetens som krävs för att hjälpa henne på bästa sätt. Det skulle enligt Ulf vara svårt att ta hem henne, och dessutom så har hon ingen familj kvar här.

Genom att värdera olika alternativ kan man komma fram till lösningar som kan passa för olika människor. Att vara lyhörd för de enskilda människornas behov och önskemål är kanske det viktigaste i en förändringsprocess.

Dals Ed är en liten kommun där alla känner alla. De förståndshandikappade som bor i gruppboenden har inga problem med att bli accepterade av de övriga i samhället, och de har fått olika uppgifter som innebär att de känner ett värde i ett större sammanhang. Den lilla kommunen kan dock likt Dals Ed få problem vad gäller att kunna ta hand om alla sina "egna" kommuninvånare, eftersom vissa kräver en speciell form av omsorg. En idé kan vara att man över kommungränserna inleder ett samarbete, som kan ge ett gott liv för dem som berörs.

Berättelsen om Siv – mitt i livet

Siv är en av många förståndshandikappade människor, som har levt sitt liv på olika institutioner. Jag träffade Siv och Lotta i Örebro en vinterdag 1994. Siv är nu en kvinna på 53 år. Jag hade tidigare frågat om hon ville berätta sin historia för mig – något hon gav sitt samtycke till. Den historia jag sedan fick höra gick rakt till hjärtat på mig.

Uppväxten

Siv blev som liten flicka placerad på en institution. Föräldrarna fick rådet av läkarna att det var det bästa för barnet. Sivs uppväxt på olika institutioner blev en grym uppväxt för en flicka: straff och isolering hörde till vardagsmönstret, men det fanns små glädjestunder Siv aldrig glömmer, t ex den gången hon fick en chokladbit av en vårdare. Denna gömde hon under huvudkudden tills alla hade somnat.

Det var en kärlekslös tid, som Siv minns med bitterhet och det var först vid 45 års ålder hon fick möjlighet att flytta till en gruppboende och där började hon prata. Medicineringen minskade för att sedan helt upphöra och efter hand ansåg personalen att Siv var mogen att flytta till en egen lägenhet. Det

är nu 5 1/2 år sedan Siv flyttade och det har varit en lång väg för Siv att vandra dit hon kommit idag. Men vi skall tillbaka till institutionstiden.

Kontakten med föräldrarna var till en början sporadisk, men de glömde inte sin lilla flicka. Tyvärr blev Siv dock så misshandlad vid ett besök i hemmet att hon inte fick åka hem fler gånger. Därmed var Siv helt utlämnad till den personal som arbetade vid institutionen. Att hon hade en bror visste hon, men hon hade inte träffat honom. Först nu på senare år har hon fått kontakt med honom tack vare hans flickvän som gärna ville sammanföra familjen. Julbesök och presenter till födelsedagarna betyder mycket för Siv, och jag kan se att hon blommar upp när hon berättar om detta.

Livet nu

Siv har kommit långt på många områden. Hon berättade att hon alltid haft en dröm om att få måla. Som julpresent fick hon för några år sedan målarutstyrsel av sin bror och hans väninna. Äntligen kunde Siv förverkliga sin dröm! Nu målar hon tavlor i olja och beskriver levande hur hon lärt sig måla människor. "Det är bara att känna hur du ser ut och måla därefter," säger hon med självklarhet. Siv har också gått kurser genom Servux, där hon lärt sig skriva och läsa. Hon har tränat mycket hemma och kan läsa mycket bra. Hon läser sin egen historia för mig utan att tveka, hon glömmer inte heller ögonkontakten. Ett gott stöd på vägen har Siv haft av dels sin kurator, dels sin handledare Lotta.

Jag frågar Siv om hon tycker hon lever ett gott liv nu. Med lite stöd av Lotta kommer hon fram till att hon lever ett bättre liv. Ett skäl till det är 10 kompisar som hon har hemma, det är 10 fåglar, 8 undulater och 2 nymfokiter. Siv berättar att alla fåglarna får flyga fritt omkring i lägenheten, någon bur behöver de inte vara i, de skall inte spärras inne! Men det är inte alla som uppskattar Sivs vänner, hemtjänstpersonalen har svårt att acceptera dem. Siv har också mänskliga vänner som hälsar på, dessa är också förstånds-handikappade och de ingår i det sociala nätverk som Siv har börjat bygga upp omkring sig.

Det är dock inte problemfritt vare sig med hemtjänst eller vänner. Hemtjänstpersonalen har alltför lätt att ta – i betydelsen frånta – ansvaret för utförandet av olika uppgifter. Som exempel berättar Siv om när de skall ut och handla, då tar personalen hand om Sivs pengar och beslutar vad de skall handla. När Siv skulle göra en tårta tyckte inte personalen att den var fin nog att servera och gjorde därför en annan. Siv tog med sin kaka till en kompis. Bland de vänner som kommer och hälsar på Siv finns det tyvärr de som utnyttjar henne och hon har svårt att säga nej.

Siv ingår numera i en grupp förståndshandikappade människor i Örebro län, som tillsammans med Lotta arbetar för att politiker och tjänstemän skall bli uppmärksamma på vilken grupp människor de har att göra med. Detta arbete gör de för att underlätta övergången från landsting till kommun. FUB är en drivande kraft bakom gruppen. Två representanter från fyra distrikt i länet bildar gruppen, som fungerar som en intresseförening gentemot landstinget. Fr o m 1996 skall ansvaret för de förståndshandikappade övergå till kommunerna, och enligt Siv är det därför viktigt att dessa är förberedda på vad de får ansvaret för. Siv berättar om en episod från den första middagen hon deltog i tillsammans med representanter från kommunförbundet och socialstyrelsen. Hon reste sig och utbringade en skål där hon sa: "Nu skålar jag med er som tidigare spärrade mig inne".

Vad gäller framtiden så önskar Siv bli ett tryggare liv. Denna önskan beror på att hon blev överfallen på gatan av två ungdomar, och hon är därför rädd för att gå ut ensam. När Siv nu bott 5 1/2 år i egen lägenhet kan hon också se vad hon inte behärskar, bli att kunna säga nej till kompisar och andra som på olika sätt utnyttjar henne t ex dörrförsäljare. Hon har också svårt att klara sin egen sjukdom, hon vågar inte gå till läkare. Hon vågar inte heller gå till polisen för att anmäla överfallet. Men trots detta hävdar Siv att förståndshandikappade skall ha samma möjligheter som andra människor, även om det innebär att bli överfallen eller att vara ensam i en lägenhet. Siv vill fortsätta sitt arbete med att informera om förståndshandikappades olika önskemål och behov.

Siv önskar sig också ett arbete i framtiden, gärna ett arbete på halvtid på ett dagcenter, så att hon får tid att måla. Hon vill gärna ha en egen utställning som andra kan komma och titta på.

Siv är numera en människa som vet vad hon vill och hon har inga svårigheter med att uttrycka detta. Vad som däremot är svårt är att vara ensam liksom att inte kunna resa ensam till och från olika ställen, och då är det gott att ha Lotta som stöd. Lotta har förutom sitt engagemang som handledare ett arbete som basenhetschef för omsorgsverksamheten i Degerfors kommun.

Lottas erfarenheter

Lotta berättar om hur viktigt hon tycker det är att förståndshandikappade människor får handledning i livet, så att de kan leva ett så normalt liv som möjligt. Lotta berättar att hennes arbete som handledare för Siv och arbetet i referensgruppen har påverkat henne i hennes arbete som chef för omsorgerna i Degerfors. Hon tror att personalen tycker att hon har blivit besvärligare att samarbeta med, eftersom hon hävdar de förståndshandikappades vilja före personalens. Rätten till handledare var en målsättning i 1986

års omsorgslag, och då upplevde Lotta en otrolig kraft i att upparbeta en handledargrupp som skulle fungera som en kompis och vän för de förståndshandikappade och inte som någon expert. För detta arbete får handledarna inget betalt, utan grunden är att de har ett intresse i att vara tillsammans med förståndshandikappade människor och stödja dem med att lösa vardagliga problem och konflikter. FUB utbildar handledare och ordnar gemensamma träffar, men tyvärr är det svårt att rekrytera nya och de gamla slutar – de får andra intressen.

Siv och Lotta skall i den närmaste framtiden resa till Hällefors. Där har de varit två gånger tidigare och det är planerat tre resor till. För den tid de är där får de två samma konsultarvode. Ett annat arbete för gruppen nu är att utröna hur den nya lagen kommer att påverka dem. LSS (lagen om stöd och service) ersätter sedan januari 1994 den gamla omsorgslagen. LSS omfattar den gamla omsorgslagen, men personkretsen utökas. Från att bara omfatta förståndshandikappade människor ingår nu också andra grupper, exempelvis psykiskt sjuka människor och människor med grava funktionshinder. Detta innebär i korthet att det blir fler människor som skall dela på den ekonomiska kakan. Du har enligt den nya lagen bl a rätt till en personlig assistent, om du tillhör rätt målgrupp. Det är på nuvarande stadium svårt att säga vad den nya lagen kommer att innebära för Siv.

En liten erinran som avslutning! Är det inte en rättighet att få leka i en lekpark som barn? Det är det inte för alla, i alla fall inte för de människor som levt sina barndomsår på en institution. Siv deltog till en början mycket tveksamt i en lek på en lekpark i december 1993. Det var första gång hon var i en lekpark, vågade hon detta? Först när Lotta visade vägen vågade Siv delta och hon tyckte det var fantastiskt roligt! Så om ni skulle se två tokiga människor som leker i en lekpark i Örebro, så är det bara Siv och Lotta.

Aktivitetscentrum Frölundaborg

Idén

"Aktivitetscentrum Frölundaborg har som målsättning att finna arbetsuppgifter som kan stärka individens självkänsla. Att skapa en varm och trygg atmosfär för sina arbetstagare, där de kan växa och utvecklas efter sin förmåga. Att bejaka och främja arbetstagarnas egna initiativ och vara lyhörda för deras signaler. Att vara en arbetsplats som alla andra, där tider och regler gäller. Där skall finnas möjligheter att ordna pryoplats, som kanske kan leda till arbete på den öppna marknaden. Vi söker också uppnå goda relationer med andra personer som finns i den förståndshandikappades omgivning, såsom familj, gruppboende och kontaktpersoner."

Som "gammal" omsorgspersonal blev jag in i det nya Frölundaborg. Den utvändiga fasaden hade förnyats såväl som insidan. Det var ljusa, trevliga lokaler, men den gamla hemtrevliga känslan fanns kvar. Kanske berodde detta på att personal och arbetstagare hade lyckats bevara den trots förändringarna.

Jag hade blivit bjuden till frukost och när jag kom var hela personalstyrkan samlad i matsalen, där de åt frukost tillsammans medan de väntade på arbetstagarna. Staffan hade arbetat där i fyra år som föreståndare. Stämningen var uppsluppen och frispråkig och det var lätt att känna sig välkommen. Att det inte alltid varit så, förstod jag, när Staffan berättade om de svåra åren av omstrukturering, men trots att så mycket var förändrat hade de bevarat den gamla tanken om att skapa en miljö, där alla kunde känna sig välkomna och trygga.

Staffan berättar om flera exempel som visar att de förståndshandikappade känner sig trygga här. Det är tillåtet att göra fel, du är accepterad som du är, men såväl som andra som gör fel får du ta emot en utskällning. Frölundaborg var tidigare en uppsamlingsplats för alla som inte var önskvärda på någon annan plats, men i och med omorganiseringen har även grupperna av förståndshandikappade ändrats, de svåraste har fått lämna. Frölundaborg har blivit en arbetsplats som alla andra, visserligen lite speciell, men dock! Det ställs ökade krav och kraven ökar i samband med tydligare roller. Frölundaborg står mitt i denna utveckling, och det är omöjligt att stanna upp.

Verksamheten

Den *dagliga verksamheten* är uppbyggd omkring sex olika arbetsgrupper i huset samt tre utflyttade grupper. Här är det i allt 40 arbetstagare och 15 personal. Huset är från seklets början, med många trappor och prång och det är därför inte lämpligt för fysiskt gravt handikappade människor. Frölundaborg ligger i Änggården, intill Dag Hammarskjöldsleden.

Köket är den centrala delen av verksamheten. Här arbetar sex förståndshandikappade människor samt två arbetsledare. Det tillagas 100 portioner/dag. Bland annat lagas mat för pensionärsdagcenter samt ett fritidshem.

Utöver köket finns textilverkstan, tryckeri, telefonväxel, städgrupp, servicestyrka, bilverkstad m m. Alla dessa olika verksamheter bidrar till att ge de förståndshandikappade ett meningsfullt innehåll under sin arbetstid.

Fritidsgården har öppen verksamhet måndag-torsdag. Här finns ett stort kursutbud genom studieförbundet Vuxenskolan med bl a musik, rytmik, matlagning, foto, engelska, färg och form, biljard m m. Dans till orkester är det en fredag i månaden. Varannan lördag är det så kallad Häftig Lördag, då innehållet kan variera från spännande disco till utflykt. Fritidsgården har också speciella arrangemang, t ex nyårsfest med supé, påskmaskerad och Lussefest. På sommaren anordnas det lägerverksamhet.

Personalen på Frölundaborg är en härlig blandning av gammal och ny, ung och gammal, utbildad och outbildad, kvinnor och män. Bland annat arbetar en person här som tidigare varit inskriven inom omsorgerna och denna person har därför lite svårt att hitta sin roll i personalgruppen. Personalen verkar annars trivas gott på Frölundaborg och trots blandningen respekterar de varandra.

Framtiden?

Verksamheten kommer att påverkas av nedskärningar i ekonomin. Detta skapar samtidigt möjligheter för stor uppfinningsrikedom, där man försöker hitta lösningar som kan underlätta problem i samband med nedskärningarna. Detta tar sig bl a uttryck i den verksamhet som bedrivs vid bilverkstaden. Nu försöker man hitta en nisch, där man kan ge service till den öppna marknaden.

För Staffan som föreståndare handlar framtiden om att ha drömmar och gemenskap med familj och kompisar. Är det kanske detsamma för våra förståndshandikappade vänner. De som arbetar vid bilverkstaden har en dröm om att en gång få arbeta ute på den öppna marknaden. De har också provat, tyvärr med mindre lyckat resultat, men de ger sig inte. Kanske en gång?

Många av de förståndshandikappade som arbetar vid Frölundaborg, har detta hus som det enda stället där de kan känna gemenskap och trygghet. Det är många som bor ensamma, och då känns det gott att veta att de kan komma hit vare sig det är dag eller kväll. Dörren är alltid öppen. På en skylt utanför dörren står det välkommen och det stämmer, man känner sig välkommen. Tack för mig, vi ses.

Frölundaborg är för att sammanfatta ett aktivitetscentrum, det är inte bara en arbetsplats. Genom sin historia har Frölundaborg blivit ett ställe ditt alla kan gå och känna sig hemma. Det är en "mötesplats", som på olika sätt kompletterar människors boende.

Sammanfattning av empirin

Vi har besökt en liten kommun (Dals Ed), en lite större kommun (Lillehammer), en ännu större kommun (Kungälv) och till sist den stora kommunen Göteborg. Jag började själv min resa i Kungälv och Göteborg och hade dessa erfarenheter med mig till Ed och Lillehammer: Det visar sig dock att det som är problem i stora kommuner inte är något problem i små och tvärtom. Integreringen fungerar som en självklarhet i den lilla kommunen. De boende blir naturligt en del av det övriga samhället och många hjälper till att underlätta för dem, inte bara personalen. Närheten till varandra, tiden att vara tillsammans, en mindre uppdelad samhällsstruktur är viktiga faktorer som ger den lilla kommunen fördelar jämfört med den stora.

Ett problem, som kan vara nog så aktuellt i en liten kommun som Dals Ed, är möjligheterna att tillgodose omsorgsbehoven för alla sina invånare i den egna hemkommunen. Här kan vi se problem vad gäller att kunna erbjuda ett adekvat boende med kompetent personal. Detta har man möjlighet att lösa på ett annorlunda sätt i en stor kommun, där det finns flera människor med likartat behov.

Invånarna i Kungälv har sedan länge blivit vana vid att leva tillsammans. Att det är så många gruppboendestäder inom ett litet område beror på att Kungälv var upptagningsområde för särskolan i Norra Bohuslän. När sedan skolan blev integrerad i den vanliga skolan övergick de gamla elevhemmen till att bli gruppboendestäder för vuxna. (Fortfarande finns yrkesskolan kvar i Kungälv.) Fördelen med flera gruppboendestäder inom ett område är, som det visat sig för Barfotsgatan, ett gott samarbete och ett utvecklat nätverk samt möjligheter för de boende att hälsa på någon kompis.

Isoleringen kan annars bli ett stort problem för många – personal och boende. De boende kan bli totalt beroende av personal till allt de skall göra om vi inte i förväg planerar ett boende som kan tillfredsställa olika behov, fysiska och psykiska. Storstadsexemplet Nordenskjöldsgatan illustrerar detta.

Diskussion – utvecklingsmodeller

Förståndshandikappade människor med mycket olika förutsättningar

De personer som vi beskrivit i denna studie har alla olika behov eftersom de befinner sig på olika nivåer i sin förståndsmognad. Dessutom kan de ha andra handikapp. Detta kräver att man utformar miljö och arbetssätt för att på bästa sätt kunna stödja dem i deras utveckling.

Många förståndshandikappade saknar ett talspråk och har därför svårt att göra sig förstådda. Människorna i deras omgivning måste därför tolka de signaler som skickas ut, och för att kunna göra det krävs det att man känner de förståndshandikappade väl. Utöver att de saknar ett talspråk har de många olika former av tilläggshandikapp, som t ex autistiska drag eller olika former av fysiska handikapp.

För gruppen förståndshandikappade människor med autistiska drag som bor på Björlanda Storegården är stabiliteten i känslomässiga kontakter viktigast, eftersom dessa människor befinner sig på en mognadsnivå som kan jämföras med ett litet barns. Denna stabilitet är viktig för att skapa en grundtrygghet för framtida positiv identitetsutveckling. Miljön på Storegården är uppbyggd omkring få och stabila personliga kontakter, "triaden". Vid planeringen av de handikappades egna rum togs det extra stor hänsyn till storlek och färg samt vilka möbler som kunde passa. Omsorgsarbetet utgår från det lilla barnets förmåga att jämföra och känna igen och genom att upprepa olika händelser lär sig den förståndshandikappade utföra dessa uppgifter. Den förståndshandikappade är i detta stadium helt beroende av den direkta kontakten med en konkret verklighet; en vårdare. Ett exempel på betydelsen av detta visar förhållandet mellan Eva och Hans. Om Eva inte har 100% kontakt med Hans försvinner han in i sin egen värld. För att relatera till Kylén så befinner sig dessa människor på en A-nivå, se sid 15.

De boende på Barfotsgatan, Nordenskjöldsgatan och i Lillehammer befinner sig på B-nivån. De kan förstå och förmedla upplevelser med bilder och språk. (Att dela in personer i grupper är att göra grova generaliseringar, men i stora drag och för de flesta stämmer denna beskrivning.)

När förståndshandikappade kan tänka utan att stå i direkt kontakt med en konkret verklighet kan de också förstå bilder, och det är med hjälp av bilder SIVUS-projektet är uppbyggt. De boende på Barfotsgatan har med tiden fått en ökad självkänsla, eftersom de kan påverka allt mer i sina egna liv. De har

alla utvecklats mycket eftersom de har fått möjlighet att använda sina olika förmågor, förståndsfunktioner. Den fortsatta utvecklingen på Barfotsgatan bygger vidare på SIVUS samt en individualplan för varje boende. Det finns enligt personalen på Barfotsgatan ytterligare utrymme innan de handikappade nått sitt "tak" i sin förståndsmognad.

För de boende i gruppboenden på Lillehammer är arbetet inriktat på ett liknande sätt. De har använt SIVUS-metoden i några år men har börjat gå bort ifrån den nu, eftersom personalen menar att de förståndshandikappade också behöver träna sig i att tänka själva. SIVUS är ett verktyg som kan passa för någon eller några under en tid, och för några kan det behövas under en längre tid.

Personalen på Nordenskjöldsgatan har inte använt SIVUS-metoden. De anställda har istället fungerat som "modeller" för de boende. Personalen visar hur man gör och de förståndshandikappade försöker sedan på egen hand. Utmaningen i arbetet är att boende skall bli mer och mer självständiga och därigenom mindre beroende av personalen.

Siv befinner sig enligt Kyléns modell på C-nivån. Hon har förmågan att kunna tänka utan att detta är direkt knutet till en konkret händelse. Många som befinner sig på C-nivån kan lära sig läsa och skriva även om den förmågan kan vara begränsad. För att kunna läsa måste man kunna förstå symboler som inte liknar verkligheten. Bilder som liknar verkligheten är lättare att förstå.

Siv har lärt sig att läsa och skriva, hon kan även räkna lite. Siv har förmågan att förstå innebörden av bokstäver och siffror utan att hon ser dem avbildade. Siv har också förmågan att kunna tänka på ett abstrakt plan – något hon visar genom sitt engagerade arbete med att förmedla kunskaper om förståndshandikappade människor. I och med att Siv har nått så långt i sin utveckling är det lätt att glömma att hon behöver mycket stöd i sin fortsatta utveckling på andra områden.

Miljöns betydelse för den förståndshandikappades utveckling

Förståndshandikappade människor med sina unika livsmöjligheter utvecklas inom de ramar som ges. Om miljön är torftig och inte tillåter dem pröva att göra sin egna erfarenheter, sker det ingen positiv utveckling. I stället kan det påverka den förståndshandikappade i negativ riktning så att de isolerar eller avskärmar sig från omgivningen eller att de reagerar med aggression. Om miljön i stället är positiv och ger de förståndshandikappade möjlighet att göra sina egna erfarenheter och få lov att misslyckas, kan det ske en positiv utveckling.

Miljön på institutionerna var på många sätt torftig och gav inte de förståndshandikappade möjligheter att göra sina egna erfarenheter. Här tog man lite hänsyn till individuella skillnader eller behov. Deras olika resurser fick inte möjlighet att blomma, eftersom ingen brydde sig, tog sig tid eller hade tid att engagera sig i den enskilda människan. Utflyttningen till gruppboendestäder har för många inneburit stora förändringar. Institutionsbarnen har med sig en dålig självkänsla, eftersom de inte vet vad de kan och heller inte vad de vill. Detta beror på att de aldrig fått möjlighet att delta i några beslut rörande dem själva. Det är inte lätt att påbörja en utveckling i vuxen ålder, många har genom ett långt liv genomgått en negativ utveckling istället för en positiv, och det är därför en mödosam process som personalen står inför när de nu skall stödja dessa människor i deras nya liv.

För att de förståndshandikappade skall ha möjlighet att utvecklas är det av väsentlig betydelse att de kan leva i en trygg miljö, där de känner sig hemma och där de känner personalen. Först då kan de våga göra egna erfarenheter genom att pröva och misslyckas och pröva igen.

Men den miljö förståndshandikappade människor lever i är inte bara den inre miljön i ett hem. Det är i lika stor grad den yttre miljön. Vi har i vår undersökning valt olika miljöer för att visa vilken betydelse dessa har för människors utvecklingsmöjligheter. De boende på Björlanda lever i en totalmiljö, där boende och arbete finns på samma ställe, medan andra lever mer normalt – de bor på ett ställe och har sina arbeten på ett annat. De senare har ibland svårt att anpassa sig till det nya livet, eftersom deras handikapp är av sådan karaktär att de har svårt att fungera utan stöd av personal, exempelvis de boende på Nordenskjöldsgatan.

Det har tydligt framkommit att arbetet med förståndshandikappade är olika beroende på vilket stöd de behöver, vilken nivå de befinner sig på. Kan man genom att klassificera förståndshandikappade människor även specificera kraven på den personal som skall anställas i de olika gruppboendestäderna?

Problemen med heterogena eller homogena grupper har diskuterats under många år. Vi skall inte här gå in på den diskussionen utan endast lyfta fram vissa fördelar som kan finnas med homogena grupper. Erfarenheter från de grupper vi studerat i denna rapport visar att det genom att grupperna är förhållandevis homogena har varit möjligt att hitta ett gemensamt förhållningssätt i arbetet med de förståndshandikappade. Därigenom är det också enklare att anställa och vidareutbilda personal till de olika gruppboendestäderna.

Storegården, Björlanda, har beslutat sig för att arbeta med människor med autistiska drag. Man kan därför specificera sina krav vad gäller den personal man söker. Möjligheterna till att kunna arbeta på ett mer medvetet, professionellt sätt ökar. Man kan också säga att utan en klart formuler-

rad målsättning och verksamhetsplanering är det svårt att genomföra rekrytering och fortbildning av personal, i alla fall med bra resultat.

Att arbeta med förståndshandikappade människors unika möjligheter

Flexibilitet och struktur

Det finns inget enhetligt arbetssätt för arbetet med förståndshandikappade. Numera är det så att man skiljer tydligt på om en människa t ex har Downs syndrom (mongoloid) eller har autistiska drag. Tidigare har de klassats som förståndshandikappade och stoppats i en påse. Att de är olika har också framkommit i vårt material, och det behövs därför helt olika tillvägagångssätt vad gäller uppläggning av verksamhet och målplanering.

Oberoende av klassificering så är dessa människor också individer med egna resurser till utveckling och dessa aktiveras i samspel med andra människor. Vi kan inte förutsäga vad som kommer att hända, det beror på den enskilda människans utvecklingsprocess. Det är därför inte möjligt att detaljstyra en målplanering eller vägen dit. I tillägg till detta så har vi ingen möjlighet att säga vad framtiden kommer att innehålla. *Flexibilitet med en viss struktur kan vara en god modell.* Med flexibilitet menar vi att det ibland kan vara behov av en viss färdighet från personalens sida, medan det andra gånger kan vara behov av livserfarenhet. Det kan också vara nödvändigt att klargöra olika känslor som kan komma upp i olika sammanhang.

Om man t ex skall träna en människa i att gå till arbetet, så är det ett delmål på väg mot ett mål som innefattar ett självständigare liv i framtiden. För att man skall uppnå goda resultat som är förankrade hos de enskilda personerna, är det nödvändigt att de olika färdigheter som tränas integreras i de förståndshandikappades personlighet och vardag. Många förståndshandikappade lyckas med att integrera delmål och mål. Vi kan här visa på exemplen med Barfotsgatan. De boende har här utvecklats till människor med helt andra möjligheter än tidigare. Att inte vara beroende av personal i allt och ett har gjort dem till friare människor med en ökad självkänsla.

På Storegården, Björlanda, är sättet att arbeta helt olika Barfotsgatans. De har samma utgångspunkt, nuet, men det vidare tillvägagångssättet är helt olika och detta beror på de boendes individuella behov. Eftersom dessa människor har flera olika former av utvecklingsproblem så krävs att arbetet inriktas på att man utvecklar fler förmågor samtidigt. Därtill måste man först

förstå och bearbeta olika hinder för inläring, t ex aggressivitet, för att kunna gå vidare med nästa steg.

I vårt undersökningsmaterial har vi visat på behovet av olika arbetssätt och detta är beroende av de boendes speciella behov. Barfotsgatan behöver kanske en lärare och Storegården en terapeut? Pedagogik och psykoterapi har många beröringspunkter och förståndshandikappade människor är en målgrupp för båda.

Liljerot och Danielsson (1987)¹ har på ett illustrativt sätt klargjort skillnaderna mellan specialpedagogik och psykoterapi. Vi ser klara beröringspunkter med de olika förhållningssätt vi registrerat i våra fall, varför det är motiverat att ta upp deras modell här.

Författarna menar att specialpedagogik har som syfte att stödja eleverna i deras identitetsutveckling för att minska utvecklingshinder och kompensera handikapp. Centrala mål är att utveckla strukturer i tänkande, identifiera och fördjupa känslor samt utveckla vilja och motivation. Innehållet i kommunikationen lärare och elever är kunskaps-, färdighets- och skapande ämnen. Läraren skall förmedla krav och förväntningar med utgångspunkt från "det friska" hos eleven och sträva efter att utveckla elevens språk och kommunikationsförmåga.

Psykoterapi, enligt författarna, syftar till att stödja individen i bearbetning av de känslomässiga konflikter som låser vederbörande i olika handlingsmönster. Det gäller att stödja individen att finna medel för att handskas med sina svagheter och att använda sin styrka. Innehållet skall baseras på individens upplevelser och erfarenheter – musik och rörelser är vitala delar i kommunikationen mellan terapeut och individ. Av terapeuten krävs att denne är inkännande, "tar över" individens känslor och värderingar i avsikt att stödja individens bearbetning av sina utvecklingsproblem och behov.

Onekligen har arbetet på Björlanda Storegården stora inslag av psykoterapi, medan på de övriga hemmen finns betydligt större inslag av specialpedagogik. Det är emellertid inte frågan om antingen eller utan om att för varje individ och varje liten grupp finna ett arbetssätt som ger den lämpliga kombinationen.

Arbetet på Barfotsgatan, Nordenskjöldsgatan, i Dals Ed och Lillehammer är inriktat på att de förståndshandikappade skall tränas i att fungera i ett socialt sammanhang, i hemmet och med omgivningen. Utgångspunkten är situationen här och nu men med sikte på framtiden. Olika vardagliga händelser och aktiviteter fungerar som arbetsmaterial och satt i sitt riktiga

¹ Ingrid Liljerot och Lennart Danielsson, "Vägval och växande – specialpedagogiskt perspektiv", Utbildningsförlaget, 1987.

sammanhang stärks individernas självkänsla. De förståndshandikappade är beroende av trygghet i relationerna till personal men de är inte i så stort behov av en särskild personal som gruppen i Björlanda. Grunden för arbetet här är "triaden", två personal och en förståndshandikappad. "Triaderna" fungerar som en stomme i verksamheten, vilket innebär en trygghet för de boende som har ett stort behov av stabila och långvariga personkontakter. Arbetssättet liknar psykoterapeutens, eftersom man använder identitetsstärkande övningar i ett historiskt perspektiv. Det historiska perspektivet ger stöd till att förstå olika reaktioner, som de förståndshandikappade har tillägnat sig under tiden och som har blivit deras sekundära handikapp.

Att ta tillvara det friska och stärka den förståndshandikappades jag-styrka är gemensamt för båda grupperna, men vägarna dit kan vara olika.

För Siv är situationen en annan. Hon har inte den trygghet hon behöver för att må bra i samspelet med omgivningen. Trots detta har hon med stöd av sin kurator och handledare kommit långt på väg mot ett självständigt liv. Vi tror att hon med hjälp av en terapeut skulle få ytterligare stöd i sin frigörelse av de upplevelser som hon upplevt på institutioner och som hindrar henne i hennes liv idag.

Siv tillhör den "duktigaste" gruppen förståndshandikappade människor. Det är också denna grupp människor som vi anser har blivit bortglömda i den nya lagen, Lagen om stöd och service (LSS), som är i kraft sedan 940101. I sista kapitlet återkommer vi till den nya lagen.

Mot ökad självkänsla och självständighet

Förståndshandikappade människor är inte annorlunda än vi andra när det gäller att bygga upp sin självkänsla. Vår självbild utvecklas i ett samspel med vår omgivning, vi får respons på våra handlingar genom andras reaktioner på om de tycker det vi gör är bra eller inte. Detsamma gäller för förståndshandikappade. När de testar omgivningen genom att uttrycka sin vilja eller genom att göra olika saker är reaktionerna från andra av avgörande betydelse för hur de kommer att agera igen och därigenom för utvecklingen av deras självkänsla.

Förståndshandikappade människor har emellertid ofta en mycket oklar bild av sig själv och är osäkra på vad de kan eller inte. De har också en oklar bild av vilka förväntningar omgivningen har på dem. Det är oftast de närmaste, anhöriga eller personal, som är skyldiga till att förståndshandikappade har en så oklar självbild. De har aldrig fått pröva och ej heller stimulerats att pröva sina olika förmågor. Orsaken till detta kan vara rädsla för att de skall misslyckas eller överbeskydd. Ett exempel på detta är en man som bor på Barfotgatan. Han åkte färdtjänst varje dag till sitt arbete. Detta hade han

alltid gjort och ingen hade ifrågasatt det förrän en av vårdarna lade fram idén om att han skulle kunna gå till sitt arbete. Till en början följde de honom men efter några dagar kunde han gå själv och han var mycket stolt! Detta är bara ett exempel på hur personal i all "välvilja" överbeskyddar och vårdar sönder all självkänsla.

Om man däremot låter de förståndshandikappade pröva och misslyckas och pröva igen växer deras självkänsla och därigenom deras självständighet. Den förståndshandikappade får enligt Betty Elofsson en positiv självbild och en trygg självkänsla när han:

1. Upplever att omgivningen accepterar honom som han är.
2. När han får vara verksam – använda sina kunskaper och färdigheter – i ett samspel med omgivningen.
3. När han kan komma fram till ett sakligt eget medvetande om de begränsningar handikappet medför för honom i hans sätt att leva.

Att ha ett sakligt handikappmedvetande innebär att du som förståndshandikappad är medveten om de saker du behöver stöd till. Av alla förståndshandikappade är det ytterst få som är medvetna om det och kan be om hjälp. Det är först när de når en högre mognad i sitt förstånd som de förstår att de behöver stöd. Annars blir det något vi berättar för dem. Siv kan förstå att hon behöver hjälp när hon blir sjuk, eftersom hon är rädd för läkare, men hon är inte så trygg i sin livssituation att hon kan be om hjälp.

Kontakten med omvärlden

Utflyttningen till gruppboheter integrerade i samhället innebar att det fysiska avståndet minskade mellan de förståndshandikappade och andra. Den mellanmänniska kontakten har dock inte minskat. De förståndshandikappade lever fortfarande isolerade i sina nya hem. De flesta förståndshandikappade har liten eller ingen uppfattning av omvärlden. Omvärlden har för dem varit taxichauffören, som kört dem till dagcentret, eller handelsmannen i affären. När de nu befinner sig mitt ibland oss är det viktigt att vi bemöter dem utifrån vem de är, människor som är som alla andra förutom att de har lite svårt att förstå. Deras känsloliv är inte påverkat av denna begränsning och det kan upplevas mycket sårande att bli bemött som en sjuk eller bli omtalad i tredje person som mindre tillräknelig.

Kontakten med omvärlden kan vara lika grym för förståndshandikappade som för andra. Siv fick uppleva detta när hon blev överfallen av två pojkar. Siv har inte vågat anmäla händelsen av risk för att det kan hända igen. Hur kan vi bäst stödja Siv så att hon kan leva ett så gott liv som möjligt? Siv har en förståndsmognad som är klassificerad till C-nivån. Vi har beskrivit deras mognadsnivå, som är på en 12-årsnivå, och det är inte svårt att sätta sig

in i att en 12-åring inte är beredd att möta världen på egen hand. Det är dock inte bara detta som är problemet för dessa människor. Eftersom de är förhållandevis medvetna om sitt handikapp och därmed annorlunda är de också mer känsliga för reaktioner från omvärlden. Siv är bara en av många som bor ensamma i en lägenhet, de får lite stöd eftersom de till synes klarar av sitt boende själv, men det är bara det tekniska de behärskar. Socialt och emotionellt behöver de olika former av bistånd men framför allt trygghet.

Andra förståndshandikappade har en trygghet i sina hem, där de har personal som de känner och andra förståndshandikappade som de kan umgås med, om de har behov av det. Denna grupp förståndshandikappade är inte så känsliga för reaktioner från omvärlden. De har sin trygghet hemma.

Problemet med isolering

Finns det då några problem i det nya boendet? Tyvärr är svaret ja. Eller skall man säga att det är bra att det finns problem för då finns det alltid något att förbättra?

Ett av de största problemen är den *isolering* många känner i det nya boendet. När smekmånaden är slut, utflyttningen är ett faktum och man har haft tid på sig att bo in sig i det nya fina huset – då kommer vardagen. Det är då det är frågan huruvida man har kraft att växa utifrån de nya förutsättningarna. Men alla dem vi har träffat berättar att detta är den svåraste delen i arbetet, *att orka växa på egen hand*.

För att undvika isolering har exempelvis personalen på Barfotsgatan under många år byggt upp ett nätverk med andra boendegrupper i området. Personalen umgås såväl formellt som informellt, de har utbyte av varandra vad gäller kunskap om olika typer av handikapp och idéer om hur man kan förbättra sin verksamhet. De har också stöd av ledningen i kommunen och detta känns oerhört värdefullt, eftersom det både är ett erkännande och en drivkraft i det vidare arbetet.

Personalgruppen på Storegården, Björlanda, har efter en lång smekmånad tagit steget utanför sin lilla grupp och upplever ett otroligt lyft i sitt arbete. Fortfarande är de dock en isolerad enhet i det övriga samhället, men eftersom de är en av fler grupper med likartad problematik, känner de sig ändå inte ensamma.

För gruppen på Nordenskjöldsgatan kan vi se liknande problem. Men denna grupp har beroende på sitt läge mitt i centrala Göteborg haft svårare att ha en regelbunden kontakt med andra gruppbestäder. Detta kan också bero på att de har ingått i hemtjänsten, som inte har samma traditioner vad gäller att samordna olika verksamheter för att minska isoleringen. Nu när de har

fått Ulla-Britt som chef, se nedan, och de ingår som en del i det övriga boendet i Linnéstaden, tror de att det kan bli bättre. Personalgruppen anser att de behöver stöd av ledningen för att kunna utveckla verksamheten, och detta har inte fungerat under de nio år de arbetat i det nya gruppboendet.

För gruppen i Lillehammer är situationen en annan. De har ett gott samarbete med ledningen för verksamheten och de ingår i den "boligstiftelse" som ansvarar för trivseln i hela boendekollektivet. Det nätverk som är uppbyggt innebär att boendegruppen känner att de ingår i en större helhet. Utöver detta nätverk så har personalen knutit upp kontaktpersoner för de boende. Kontaktpersonerna tar med sig de förståndshandikappade ut i samhället, på bio eller på "byn" eller något annat.

En konsekvens av isoleringen kan vara att det inom husets fyra väggar händer många negativa saker. Jag (Berit) har själv upplevt hur det är att arbeta ensam nattetid med fyra personer som både kunde vara våldsamma fysiskt och påfrestande psykiskt. Om man därtill lever förhållandevis isolerad (det är inte lätt att springa in till grannen och be om stöd, de skall förmodligen till arbetet dagen efter) blir situationen till slut ohållbar. Om du har vettet i behåll kan du kanske reda ut situationen, men det är begränsat hur mycket du orkar och vad händer då? Du kan duscha dem kallt, skämtade vi, vi visste att man inte fick ge stryk eller slå. Vi duschade dem heller inte kallt, men det var nära många gånger. Var går gränsen för när det brister och om det brister, vem är det som ser det? Det är inte heller någon som berättar, då de förståndshandikappade är allt för beroende av personalen för att våga berätta. Vi har sett detsamma med barn som blivit utsatta för incest. De kanske har blivit hotade till tystnad, eller det kan vara som Siv känner det: "då händer det kanske igen"

Fortfarande är de förståndshandikappade en utsatt grupp i samhället, helt beroende av sin omgivning, vare sig det är den närmaste omgivningen (hemmet) eller det är den yttre. Detta har inte förändrats sedan institutionernas tid, kanske har det istället blivit en ökad isolering för många. Behovet av kontakt med andra har tydligt framkommit i de intervjuer som gjorts. Man har provat på en ny spännande värld, och detta har givit längtan efter mer.

Att stödja arbetsledarna inom omsorgen – ett möte med Ulla-Britt

Mötet med Ulla-Britt ägde rum en gråkall vinterdag i januari 1994. Jag (Berit) blev varmt välkomnad i ett ljust, trevligt kontor med utsikt över hamnen. Vi hade inte svårt att hitta en lättsam ton och samtalet berörde frågor från enskilda förståndshandikappade till stora organisatoriska frågor. Att Ulla-Britt visste hur hon kunde använda sin roll som chef blev mycket

tydligt efter hand som samtalet fortlöpte. Hon var en kvinna som vågade fatta beslut och ta konsekvenserna av dessa.

Ulla-Britt är ansvarig för boende och omsorg i Linnéstadens stadsdelsförvaltning. I detta ansvarsområde ingår förutom förståndshandikappade människor, missbrukare samt utsatta kvinnor. Ansvaret för de förståndshandikappades boende är relativt nytt, bara en månad gammalt, men Ulla-Britt har redan i flera år haft ansvar för verksamheten på aktivitetshuset Frölundaborg, som är ett dagcenter och fritidsgård för förståndshandikappade. Ulla-Britt visar ett tydligt engagemang för omsorgsfrågor och för hur dessa kan utvecklas i framtiden. Ett viktigt område i detta sammanhang är personalen, som enligt henne kan utvecklas på många områden.

Ulla-Britt tog över ansvaret för omsorgerna från hemtjänsten, och den nuvarande ordningen känns mer naturlig eftersom all speciell omsorg nu ligger inom samma ansvarsområde. I framtiden vill Ulla-Britt ändra personalstrukturen vid boendeenheterna, och det är föreståndarrollen hon vill förändra. Från att det nu är en föreståndare vid varje grupp, eller för två grupper, skall det i framtiden vara en eller två för alla fem grupperna. Detta tror hon kan påverka utvecklingen inom de olika grupperna och att det kan underlätta samarbetet mellan olika boendeenheter.

Ett annat område som enligt Ulla-Britt behöver utvecklas är den otydliga yrkesroll som präglar många som arbetar inom omsorgerna. Den gamla mammarollen är svår att lämna bakom sig. Yrkesrollen och privatmänniskan hänger nära samman för många som arbetar inom omsorgsarbetet. Enligt Ulla-Britt har personalen haft svårt att hitta sin nya yrkesroll i det nya boendet. Det gamla vårdhemmet och identifikationen med detsamma har lämnat ett tomrum. Visserligen har de funnit en plats vad gäller arbetet i det nya boendet, men tomheten finns där ändå. Kan det bero på att de inte har kommit till insikt om att det nya boendet är de förståndshandikappades hem? Ett exempel på att det inte är de förståndshandikappades hem är att ingen av de boende har sitt namn på dörren, utan där står föreståndarens namn på flera dörrar. Han/hon bor inte ens där?

Att integration och normalisering måste få en personlig innebörd är viktig också utifrån ett annat område som personalen ständigt kränker, ofta omedvetet, nämligen den personliga integriteten. Respekten för den förståndshandikappades integritet måste således genomsyra all omsorg. Ulla-Britt menar att den otydliga yrkesrollen och därmed otydliga gränser kan medföra att man har svårt att se och respektera andras integritet. Men, som Ulla-Britt säger, är respekt ömsesidig. De förståndshandikappade måste också lära sig att respektera andra människor. Exempelvis avbryter de ständigt i samtal. Vi måste ställa krav på att de skall respektera andra människor.

Ulla-Britt har, som jag tidigare nämnt, haft ansvaret för Frölundaborg under ca fyra år, och det är tydligt att hennes hjärta klappar lite extra för verksamheten där. Under de fyra år som gått har mycket hänt, verksamheten har renodlats och innefattar nu daglig verksamhet och fritidsgård. Vi kommer återigen in på omsorgspersonalens otydliga roller och oprofessionella arbetssätt. Behovet av klara roller och en bättre struktur för verksamheten var tydligt för Ulla-Britt, som fick utstå mycket kritik under omorganiseringen.

Ulla-Britt har som chef en ambition att stödja arbetsledarna i deras roll som chefer. Hon vill inte detaljstyra någon verksamhet utan vill tillsammans med de ansvariga utveckla verksamheterna till det bästa för alla berörda parter. I fortsättningen kommer Ulla-Britt att utveckla arbetsledarkonferenserna, så att de utöver den praktiska verksamheten kan omfatta frågor av mer problemorienterad karaktär. Att Ulla-Britt satsar mycket på personalvård är ingen tillfällighet, hon menar att personal som trivs och mår bra är det bästa medlet för att få en bra omsorg.

Sammantaget kan vi se att Ulla-Britt ställer krav, hon vågar fatta beslut och hon fungerar som ett gott stöd, men hon går aldrig in i verksamheten för att detaljstyra. Ulla-Britt vill lösa upp systemet med "*en chef – en enhet*". Hon anser att man kan få ett annat perspektiv om man får möjlighet till en överblick. Hon tror också att det gamla chefskapet stärker isoleringen av den egna gruppen.

Studiens syfte och våra svar

Så här långt vill vi summera genom att återkoppla till vårt syfte, se sid 21. Följande frågor ställdes:

- Vad spelar boendet för roll i det totala livet?
- Vilken inriktning bör verksamheten ha och hur bör boendet och arbetets karaktär utformas?
- Hur bör verksamhetens kontaktnät med olika samhällsorgan utformas?
- Vilket förhållningssätt bör personal och ledning ha i sammanhanget?
- Ekonomi och resurser, hur kan vi utnyttja dessa bäst?

Konkreta frågor och svar

Boendet spelar en central roll i varje människas liv, och detsamma gäller naturligtvis även för förståndshandikappade människor. Detta är något som återkommer i de olika intervjuerna. Att ha ett eget rum, där det finns plats för egna saker, har inte alltid varit en självklarhet för förståndshandikappade människor. På institutionstiden fick de dela rum med en eller flera personer, och det var svårt att få ha egna saker ifred, det mesta var gemensamt. I samband med utflyttningen har alla fått egen lägenhet och här finns det möjligheter att ta emot anhöriga och vänner.

Att finna tryggheten i det egna boendet har tagit lång tid för de förståndshandikappade människor som flyttade ut från institutionen. Vi har genom intervjuerna fått erfara att den tiden också kan variera mycket mellan olika individer. En av de frågor som låg till grund för empirin var just vilken roll boendet spelar i det totala livet. Vi har sett att boendet spelar en central roll för en människas vidare utveckling och att man med boendet som utgångspunkt går ut i världen.

När vi sedan frågar oss vilken *inriktning* en verksamhet bör ha, kan vi inte ge ett entydigt svar, utan det beror på vilka behov, önskemål och förutsättningar de boende har. Vi kan tydligt se att man numera söker individuella lösningar i den gemensamma verksamheten.

Så är det också i de olika dagcentergrupperna. De olika inriktningarna ökar valmöjligheten för den förståndshandikappade människan och detta bidrar till att ge dem ett rikare liv.

Utvecklingen visar att man först måste ta ett steg, institution-gruppbostad, för att sedan kunna ta nästa steg mot ett mer individuellt boende, vare sig det är inom gruppboenden eller i en egen lägenhet. Karaktären på gruppboendet bör således utformas av de boende i samarbete med personal.

Normaliseringsprincipen baseras på att förståndshandikappade människor skall leva så normalt som möjligt, och här är integreringen ett hjälpmedel. Vi har tagit upp boendets betydelse för de förståndshandikappade, men i integreringens tanke ligger att man skall bygga upp ett fungerande *kontaktnät* med olika samhällsorgan och med samhället i övrigt.

Erfarenheter av de samtal vi haft visar att de förståndshandikappade har sin stödpersonal, sin personliga vårdare som hjälper dem i kontakten med läkarbesök, tandläkare, frisör, post, bank m m. I övrigt kan de ha kontaktpersoner som fungerar mer som en vän, som kan följa med på bio, ut på stan eller sitta hemma och spela spel eller sitta och prata.

Många förståndshandikappade har svårt att gå ut på egen hand. Detta kan bero på att de har fysiska handikapp som hindrar dem eller att de lever i en miljö som blir ett hinder.

Vad gäller *ekonomi och resurser* har vi visat exempel på verksamheter där personalen, när de får delta i en sparplan, har accepterat densamma. Många är idag rädda för vilka konsekvenser olika sparbetning kan få för verksamheterna. Vad vi har sett är att rädslan till stor del försvinner om man får delta i beslutsprocessen. Vi har också visat exempel på att man med ett minimum av personal kan få en verksamhet att fungera om man tänker i nya banor och bygger upp ett nätverk av kontaktpersoner. Vi har också visat på verksamheter som kostar mycket beroende på ett stort omvårdnadsbehov.

Vi har således poängterat betydelsen av ett individbaserat boende, som tar hänsyn till vars och ens olika behov och förutsättningar. Detta får som konsekvens att omsorgsarbetets innehåll har förändrats från institutionernas tid. Men det tar tid att förändra gamla invanda mönster – något som visar sig i att personalen har svårt att byta arbetssätt. Många känner ett "tomrum", och det kan bero på att den gamla vårdarrollen var allomfattande och att man är oklar på vad den nya rollen innebär. Vårdar-/mammrollen hade mycket gemensamt och man hade svårt att skilja dem åt. Vårdare får ofta höra att de inte är professionella i sitt arbete, och det kan bero på att man haft svårt att utskilja vad som egentligen ingår i omsorgsbegreppet. I stället för att vara professionella i sitt arbete hade man en amatörmässig anpassning till invanda rutiner.

Frågor om förhållningssätt – omsorg och service som grund för stöd

Vi har i vår rapport valt att specificera förhållningssättet i omsorgsarbete genom att dela upp det i tre begrepp – *omsorg, service och stöd* – för att klarare kunna se omsorgsbehovet för varje enskild människa. Omsorg betyder att sörja för eller att bry sig om. Vi behöver alla någon som bryr sig om oss eller någon att bry oss om, men mer specifikt betyder omsorg *omsorg i vardagen*, och då är det frågan om vilket behov av omsorg man har, är det t ex service i form av hjälp med städning, är det att en person kommer hem för att hjälpa till med att läsa ett brev eller att gå på bio, eller är det ett mer omfattande omsorgsbehov såsom vid fysiska handikapp. Som vi har sett kan omsorgsbehovet vara så omfattande att en människa behöver hjälp dygnet om. Om man på detta sätt analyserar de boendes behov, menar vi att man kan få ett mer professionellt förhållningssätt till sitt arbete.

Samverkan mellan olika stödfunktioner är nödvändig för att de boende skall få uppleva en helhet, och utgångspunkten måste därför vara det egna

boendet. För att få till stånd en fungerande verksamhet är det viktigt att personal och ledning samverkar. Vi har i vår undersökning visat på "goda" exempel, som fungerar utifrån en stark personalgrupp och starka föreståndare. Men det finns exempel på det motsatta och här har ledningen ett ansvar att söka vända utvecklingen. Det är som sagt svårt att växa på egen hand.

Utgångspunkten måste vara den enskilda individen och dennes behov. De som arbetar med och för den förståndshandikappade måste oberoende av roller samarbeta med varandra i ett team. Om man inte lyckas med detta utan var och en gör sitt utan att ta hänsyn till de andra, är det i slutändan den förståndshandikappade som drabbas – igen.

Att utgå från den enskilda människans unika möjligheter är riktlinjerna för de människor som deltagit i denna undersökning. Oberoende av vilket arbetssätt man väljer är det viktigt att det har sin grund i den förståndshandikappades behov och önskemål. Det kan kanske vara en fördel att ha en modell att arbeta efter, som inte bara stärker den förståndshandikappades utveckling utan som förenar personalgruppen och ger den ett gemensamt förhållningssätt gentemot de boende och utåt mot andra kontakter.

För att sammanfatta ligger ett professionellt förhållningssätt i förmåga att arbeta med både delarna och helheten i arbetet med de förståndshandikappade. Delarna är omsorg, service och stöd, som måste kombineras olika för olika människor. Konsten för de anställda är att då och då stanna upp, fråga sig vilka delar man arbetar med och om dessa bör kombineras på något nytt sätt. Om inte är det risk för omedvetenhet i arbetet vad gäller val av handlingar och deras konsekvenser.

Vi kan här göra en parallell till Tichys (1983)¹ förändringsmodell. Enligt denna handlar skickligt förändringsarbete om att lära sig se tre perspektiv separat – tekniskt, politiskt och kulturellt – för att sedan kombinera dem på ett sätt som passar det unika förändringsbehovet. Risken är annars att man arbetar med en komplex svårförståelig "gröt".

Med utgångspunkt från såväl Ulla-Britts erfarenheter som våra egna via denna studie vill vi kanske framför allt lyfta fram stödfunktionen av våra tre begrepp omsorg, service och stöd. Omsorg – att sörja för – ser vi som det långsiktiga åtagandet att ge människor en stabil och utvecklande livsmiljö i form av boende, arbete och mänskliga relationer. Service handlar om att tillhandahålla olika punkttjänster i form av hjälp med matlagning, tvätt, transporter etc. Stöd slutligen är att ge människor möjligheter och stimulans till att utveckla sin livsresa.

¹ Tichy, N., *Managing Strategic Change, Technical, Political and Cultural Dynamics*, John Wiley and Sons, New York, 1983.

Omsorg och service ser vi som basförutsättningar för att utveckla olika stödmetoder. Omsorg ger stabilitet och grundtrygghet, service underlättar olika vardagssysslor och dessa tillsammans skapar utrymme för att stödja människors växande. Utan stabilitet uppstår oro, och utan service måste mycket tid tas från stödtiden.

En chef - en enhet har under alla år varit det fungerande styressättet inom omsorgsförvaltningen. Detta har kanske förstärkt problemet med isolering. När man nu har börjat bryta upp detta mönster kan det vara ett sätt att bryta den isolering som varit negativ för såväl boende som personal. Genom att en föreståndare får ansvar för mer än en enhet kan det få den positiva effekten att han får perspektiv på sitt arbete och inte längre ser arbetsplatsen som sitt hem och de boende som sina barn.

Detta ger möjlighet att kombinera närhet och distans i arbetet. Detta är också en dimension i utvecklingen mot ett mer moget förhållningssätt i arbetet enligt Molander (1993). Att kunna se både delarna och helheten, som vi tidigare diskuterade, stimulerar också en sådan utveckling.

I vilken riktning och i vilken takt människor – de förståndshandikappade och medarbetarna inom arbetsområdet – kan växa kan variera avsevärt. I fallen Nordenskjöldsgatan och Barfotsgatan har vi t ex noterat att de förståndshandikappade med stöd lärt sig klara allt mer av servicen själva. Siv har växt så mycket i sin utveckling att hon klarar sitt eget boende men behöver Lotta, som sörjer för Sivs livsresa i stort.

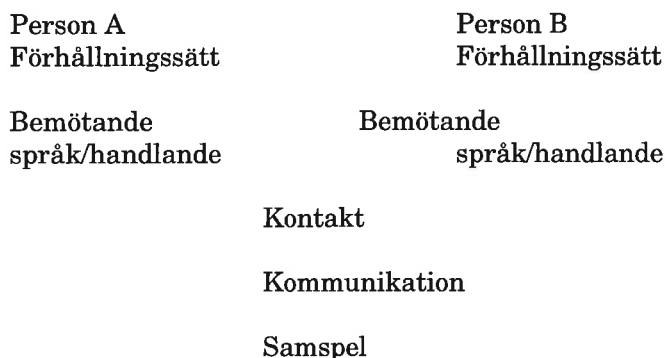
Vår slutsats från fallen är att förändring från institution till integrering har frigjort kraft men även har tydliggjort utmaningarna att utveckla metoder för omsorg, service och stöd inom ramen för varje enskilt boende/ enskild arbetsplats. Metodkombinationen är tydligt under rörelse; jfr von Wrights (1978) perspektiv att det alltid går att hitta bättre metoder. Det finns inga ideala tillstånd, endast en resa på väg mot ett sådant tillstånd.

Stöd – att utveckla relationer

Stöd handlar mycket om relationer. De anställda på arbetsplatsen utvecklar relationer till de boende. Arbetsledare på olika nivåer, t ex Ulla-Britt, stödjer verksamhetsansvariga att vidga sitt perspektiv för att de sedan skall dela med sig av detta till medarbetare och förståndshandikappade.

Vi vill här anknyta till Ingrid Liljerots diskussion om förhållningssätt, som har klara paralleller till vår analys. Enligt henne är förhållningssätt, bemötande, kontakt, kommunikation och samspel delar i en process.

"Man bör förhålla sig till människor på ett sådant sätt att en situation alltid leder till en ömsesidig växt."



Begreppet förhållningssätt är enligt Liljerot uppdelat i två plan – det yttre och det inre. Det yttre är präglad av beteende och handlande medan det inre mer handlar om insikterna i kommunikationen.

Förhållningssätt är vidare uppbyggt omkring tre komponenter:

- beredskap att ta emot budskap
- tänkande
- förmåga att föra ut dessa i ett handlande

Dessa komponenter påverkas av faktorer inom en individ och utanför individen (omgivningen). Parallellen till God Kommunal Organisations tre begrepp lyssning, tolkning och handling är mycket tydlig

Vi har alla ett förhållningssätt till oss själva och vår omgivning och detta avgör hur vi tar emot och bearbetar (tolkar) olika budskap. Förhållningssättet är dock mer eller mindre medvetet. Förståndshandikappade människor är ofta omedvetna om sin inre bild, eftersom de har svårigheter med att bearbeta tankar och intryck för att sedan utföra ett handlande. De behöver därför stöd av andra för att kunna hantera de olika situationer de befinner sig i. Att vara professionell i sitt arbete innebär att man är medveten om vilka mekanismer som styr och förståelse för vilka kunskaper och insikter som bör utnyttjas i olika situationer.

För att kunna uppnå ett gott samspel och en god kommunikation menar Ingrid Liljerot att hela personalgruppen bör ha samma förhållningssätt och bemötande. Detta för att underlätta kommunikation och motverka konflikter. Kvaliteten på arbetet med förståndshandikappade beror alltså på medvetenheten i personalgruppens förhållningssätt. Liljerot medger dock att det tar lång tid att skapa en gemensam grund, något som också har framkommit i denna studie. Här har det visat sig att det goda resultatet i arbetet med de förståndshandikappade till stor del beror på ett medvetet förhåll-

ningssätt och en gemensam grund att arbeta utifrån. Men det har tagit tid att finna denna gemensamma grund. Först måste man finna sin plats i gruppen och få en trygghet i den innan man exempelvis kan ge den känslomässiga stabilitet som är nödvändig i arbetet med autistiska personer.

Ser man Liljerots diskussion om förhållningssätt i förhållande till den vi själva fört, pekar han tydligt på relationen mellan insikt och handling. Vi har gjort motsvarande, då vi ser det som själva bron mellan tankarna – de mer abstrakta kunskaperna och värderingarna – och de konkreta handlingarna. Ett moget förhållningssätt är vidare en övertänkt symmetri mellan det inre och yttre i oss människor.

Offensiv integrering – en fråga om dynamisk konstruktiv utveckling av inre och yttre relationer

I figur 1, sid 20, ställde vi frågan om det fanns modeller för offensiv integrering av omsorgsarbetet. Bakgrunden var att vi i våra tidigare arbeten i alltför stor utsträckning hade stött på en försiktig strategi. Man hade flyttat ut till ett nytt boende. Utvecklingen hade dock stannat därvid, och det var svårt att skönja en mer offensiv integrering i det ”öppna samhället”.

Efter denna studie har vi emellertid fått förståelse för hur centralt det är att ta tid och kraft för att få till stånd fungerande arbetsformer i form av omsorg, service och stöd i det nya boendet. Det är utifrån en sådan plattform människor sedan kan integreras i ett vidare samhällsliv.

Utvecklingsorienteringen bör ske utifrån en medveten och unik kombination av omsorg, service och stöd anpassad till utvecklingsförutsättningar hos enskilda människor. Omsorg och service är nödvändiga förutsättningar för en stabil utveckling, men det är stödfunktioner, som t ex pedagogiska, som bidrar till att berörda människor kan verka utifrån nya livsförutsättningar och ansvara för allt större delar av sitt eget liv.

En sådan konstruktiv vandring med hjälp av ledsagare är då en fråga om olika relationer. Den förståndshandikappade i samspel med sig själv och sin miljö, personal i samspel med varandra och de boende och olika relationer mellan omsorgsarbetet och omgivande samhälle bildar en väv av olika möjligheter.

Är vi emellertid medvetna om varthän denna vandring kan bära? Livsvandringen för alla människor innebär såväl positiva möjligheter som olika faromoment. Det finns därför goda skäl att diskutera varthän vi lockar de förståndshandikappade och vilka konsekvenser detta kan medföra.

Diskussion – varthän?

Omsorgen om förståndshandikappade människor har som vi visat i denna studie under de senaste åtta åren genomgått stora förändringar. 1986 fick vi omsorgslagen och nu, bara åtta år senare, har vi fått LSS (lagen om stöd och service). Omsorgslagen var en pluslag, en rättighetslag, och hade som mål att skapa ett samhälle för alla genom normalisering och integrering. Hur skulle man då kunna skapa detta? Jo, genom att de förståndshandikappade skulle få ett gott liv och ett boende i gruppbostad!

När nu den nya lagen (LSS) ersätter den gamla omsorgslagen försvinner det speciella skydd förståndshandikappade människor har levt under. Gruppen som innefattas av den nya lagen har breddats och omfattar förutom förståndshandikappade, psykiatriska patienter och människor med fysiska handikapp, exempelvis trafikskadade.

Varthän är i detta sammanhang en fråga för en betydligt större grupp än de ca 30 000 förståndshandikappade som varit vår studies bakgrund. Att vi ställt frågan varthän är ofrånkomligt utifrån vår diskussion om främst stödfunktionen i förhållningssättet i arbetet med omsorgsarbetet. När vi stödjer någon människas utveckling hjälper vi medvetet eller omedvetet till att röra sig i någon riktning. Varthän går då dessa människor?

Nya lagförutsättningar

LSS (lag om stöd och service för vissa behövande)

LSS är som omsorgslagen en pluslag, en rättighetslag.

Utgångspunkt:

- allas lika värde
- grundlagsfästa fri- och rättigheter för alla
- full delaktighet och jämlikhet

Kvalitetskrav:

- tillgänglighet
- inflytande
- självbestämmande
- delaktighet
- helhetssyn
- kontinuitet

Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor.

"Via omsorgsteamerna kan handikappade enskilda och familjer under lång tid få ett helhetsinriktat, personligt och praktiskt stöd." Detta enligt GP:s Bohuslän¹ och de skriver vidare att Göteborg får 10 miljoner kronor extra till att utveckla rådgivning och stöd för personer som omfattas av lagen om stöd och service(LSS).

Från årsskiftet gäller den nya lagen och den ersätter och utvidgar omsorgslagen. Förståndshandikappade, autistiska, personer med sent förvärvade hjärnskador samt varaktigt funktionshindrade människor har nu enligt LSS en rad kostnadsfria rättigheter. De har bl a rätt till en personlig assistent, ledsagare, kontaktpersoner och avlösning, om de har anförvanter som vårdare. För att få stöd enligt LSS skall funktionshindren vara av en sådan karaktär – *"att de förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och innebära ett omfattande behov av stöd eller service."*

Att få ett förståndshandikappat barn kan vara en svår chock för många föräldrar. Så är det idag och så har det alltid varit. Men medan läkarna och andra tidigare rådde föräldrar att "sätta bort" barnen på institution, så får föräldrar idag erbjudandet om olika former av stöd. Stödet fungerar till en början som hembesök av psykolog för att få bearbeta det svåra att få ett annorlunda barn. Kurator kommer till samt sjukgymnast om det är behov för det. Sedan kommer andra personer till som ex förskolekonsulent. Det är familjen som avgör hur mycket och med vad den vill ha hjälp till att klara vardagslivet. En ambition i arbetet som utförs av omsorgsteamerna är att familjens kontakter är samordnade och att insatserna görs upp i samråd med föräldrarna. Detta för att föräldrarna skall slippa "rusa runt" på olika ställen för att få hjälp. Exemplet är ett bland flera som pekat på behovet av att mer samlat se på stöd och service åt behövande människor.

Socialtjänstlag

Socialtjänstlagen är en målinriktad ramlag som omfattar alla kommuninvånare i Sverige. Vi vill i detta sammanhanget lyfta fram några paragrafer som belyser samhällets ansvar. Den övergripande paragrafen säger att socialtjänstlagen skall främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagandet i samhällslivet.

Kommunen har enligt paragraf tre det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp de behöver. Kommunen skall enligt paragraf fem göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena,

¹ GP:s Bohuslän 23 mars 1994.

medverka i samhällsplaneringar, främja goda miljöer, informera om socialtjänst, ha uppsökande verksamhet, främja förutsättningar för goda levnadsförhållanden, svara för omsorg och service, råd, stöd och vård, ekonomisk hjälp och annat bistånd till familjer och enskilda som behöver det.

Paragraf sex säger att den enskilde har rätt till bistånd av socialnämnd för sin försörjning och sin livsföring i övrigt om hans behov inte kan tillgodoses på annat sätt. Den enskilde skall genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå och biståndet skall utformas så att det stärker hans resurser att leva ett självständigt liv.

Lagar och människors livsmiljö

Lagarna, som vi redogjort för ovan, stärker således människors rätt att leva ett gott liv. Ambitionsnivåerna är höga och förverkligandet kommer att kräva resurser och ett skickligt förhållningssätt från berörda anställda och politiker. Lagarna har också som utgångspunkt att det "öppna normala" samhället är den bästa miljön för ett gott liv.

Vår studie har på inget sätt förnekat att uppbrottet från de slutna institutionerna på många sätt varit en frigörelse. Det som tidigare ansågs omöjligt har i ny miljöer visat sig möjligt. Både förståndshandikappades och de anställdas liv har blivit rikare. Rikare på olika möjligheter innebär emellertid inte automatiskt att förmågan att ta vara på dessa ökar. Storstadsmiljön är därvid talande. Möjligheter finns men kan vara oåtkomliga.

Det kan därför vara skäl att stanna upp. Begrunda vart vi är på väg och vi gör det med hjälp av Nils Christie, som förutom en akademisk profession också aktivt arbetat för de förståndshandikappade genom att utveckla ovanliga byar såsom Vidaråsen i Norge.

Ett möte med Nils Christie

Nils Christie arbetar som professor i kriminologi vid universitetet i Oslo. Jag (Berit) ville möta Christie av ett helt speciellt skäl; hans engagemang för ovanliga människor i vårt samhälle. Christie har under tjugo års tid haft ett nära samarbete med några ovanliga byar för ovanliga människor. Byarna är ovanliga genom att ha hög grad av gemenskap på alla livsområden. De är också ovanliga eftersom de hyser alla slags människor, även många som samhället i övrigt skulle kalla dumma, galna eller anstötliga. I byarna lever de med varandra, de ovanliga likväl som de vanliga. Byarna är inte institutioner, men de skiljer sig mycket från det vanliga liv som levs i Norden.

Under dessa tjugo år har Christie pendlat mellan livet i byarna och livet i det så kallade vanliga samhället. Det är två typer av liv, två typer av villkor för liv och Christie har med flera böcker försökt beskriva livet i byarna och i det vanliga livet.

Christie har många funderingar omkring avvecklingen av institutionerna och utflyttningen till det öppna samhället; har de kommit från askan till elden? Han menar att vi i vrede mot det som var fel i institutionsvärlden inte tog vara på det som var fint. Utflyttningen till gruppboheter som ligger spridda runt i samhället innebär en ökad isolation. När sedan ekonomiska begränsningar kommer i tillägg tror Christie att utvecklingen bli allt annat än positiv. Personalminskning och personalkategorier som saknar omsorgskompetens är områden som kommer att påverka möjligheterna för förståndshandikappade att leva ett så normalt liv som möjligt.

Nils Christie menar att förståndshandikappade människor aldrig kan integreras fullt ut i det vanliga samhället eftersom dessa människor är annorlunda och att de måste ha rätten att vara det. Vi skall inte forma dem till något som passar oss. Han menar att man i stället för att sträva efter en total integrering måste tillrättalägga möjligheter för förståndshandikappade att mötas på olika mötesplatser.

Att själv få bestämma över sitt eget liv och ha samma rättigheter som andra människor står fortfarande långt tillbaka. Förståndshandikappade har fortfarande inte möjlighet att flytta om de vill byta bostad. Detta är ett exempel på att vi fortfarande har en lång väg att gå, men frågan efter samtalet med Christie är om vi har slagit in på fel väg?

Hur kan framtiden att se ut?

Genom den nya lagen(LSS) har vi fått nya riktlinjer i arbetet med förståndshandikappade människor, men genom den nya lagen innefattas andra grupper som inte ingick i den gamla omsorgslagen. Därigenom har vi en helt ny situation, förståndshandikappade är inte längre en grupp för sig utan nu går grupperingarna efter vilka behov människor har av stöd och hjälp. Detta kan förändra livet för många som tidigare känt sig underlägsna beroende på att de varit förståndshandikappade. Risken för negativ särbehandling antas minska, men behovet av positiv särbehandling efter vars och ens behov kvarstår.

Den nya lagen innebär en utökning av gruppen hjälpbehövande, något som kommer att få konsekvenser för det stöd som kommer att ges. Det är alltså fler som måste dela på den ekonomiska kakan och de som skall dela skall ha betydande svårigheter i sin dagliga livsföring. Vi vill återgå till Kyléns grupperingar i A-, B- och C-nivåer och där kommer enligt vår åsikt de som räk-

nas tillhöra A- och B-nivåer att ingå i den gruppen som behöver stöd och service. Hur detta stöd skall ges är mer oklart. Som det är idag så lever dessa människor fortfarande på institution, i gruppboheter eller hemma hos föräldrar och anhöriga.

En grupp som till stor del faller utanför den nya lagen blir då C-människorna som inte har betydande svårigheter i sin dagliga livsföring. Det stöd dessa människor får idag är baserat på frivilliga insatser från handledare (Lotta). FUB utbildar och vidareutbildar handledare liksom Lotta skall ge stöd till personer med olika former av förståndshandikapp. Detta stöd skall baseras på vänskap, inte experthjälp. Men vännerna faller ifrån, de får andra intressen och tillbaka står människor som blivit övergivna – igen. Som vi beskrev tidigare så befinner sig denna grupp på en 12-åringens nivå men i en vuxen kropp. Trots att de är "duktiga" i förhållande till andra förståndshandikappade så är de svaga i förhållande till andra människor. De är en grupp som har svårt att hitta sin tillhörighet. De är också en grupp som förstår att de är annorlunda och är mycket känsliga för omvärldens reaktioner. Det krävs ett stort mod att stå fram och säga att man inte kan olika saker eller att man inte förstår.

Många av de som till denna grupp har egen lägenhet och de flesta är mycket stolta över det, till en början. De är så duktiga att de som andra normala människor kan bo ensamma. Men det är ett högt pris de betalar att bli som oss. De referensramar som de förståndshandikappade försöker leva upp till är konstlade och omänskliga. Vi människor är inte skapta att leva ensamma. "Ensam är man ingen, men tillsammans är vi två", är ett känt uttryck. Sivs liv i ensamhet med åtta fåglar och vänner, som utnyttjar henne utan att hon vågar säga till, samt med en TV-apparat som enda tröst och tidsfördriv. TV-apparater är för övrigt förbjudna på Vidaråsen, Christies "by" i Norge, vilket innebär att människorna måste umgås med varandra. Men vem skall Siv umgås med på kvällen när hon inte vågar gå ut av rädsla för att bli överfallen. Har vi skapat ett samhälle som är så omänskligt att vi inte kommer att överleva?

Siv har det ändå bra, hon har Lotta som vän. Siv har det också bra av ett annat skäl, hon har fått en viktig roll i att förmedla politiker och tjänstemän om hur det är att vara förståndshandikappad och om vilket stöd man behöver. Siv behövs! Siv har en uppgift i livet och det gör henne stark. Trots att det är situationer som är svåra så tycker Siv att hon lever ett bra liv. Men vem kan då hjälpa Siv när hon kommer upp i situationer hon inte behärskar? Är det hennes kurator (som hon i fortsättningen måste betala för att anlita eftersom hon inte ingår i gruppen behovande), eller är det Lotta som är en vän och handledare? Finns risken att det inte blir någon hjälp. Sivs pension räcker idag knappt till hyra och mat och det är därför tveksamt att hon kommer att söka sin kurator för stöd. Och Lotta, hur mycket orkar hon? Vi nämnde tidigare att Siv skulle kunna uppleva en ökad frihet om hon fick stöd i att bearbeta bortträngda upplevelser och denna hjälp kunde hon få av

en psykolog (terapeut). Vi är mer tveksamma till att en psykolog kunde stödja henne i att gå till polisen och anmäla överfallet. Till det behövs någon som Siv känner förtroende för, men faktum kvarstår när Siv skall gå ut ensam igen. Tänk om de ger sig på henne när de får reda på att hon anmält dem? Skall hemtjänstpersonalen hjälpa henne? Tyvärr är inte hennes upplevelser av hemtjänstpersonalen speciellt positiva. De har istället bekräftat gamla mönster av "hjälp" som hon upplevt tidigare och det var inte positivt.

Utgångspunkt i enskilda människor – omsorgsarbets nya innebörd

Vi står nu inför stora förändringar vad gäller omsorgen om förståndshandikappade människor. Vi har gått från totalskyddat boende (institutioner) till mer öppna boendeformer. Till stora delar lever dock de förståndshandikappade skyddat, men boendet har blivit mindre och mer hemligt. De har fortfarande mycket lite att säga till om rörande sina egna liv och hur de vill leva och bo.

Att ge integreringen en personlig innebörd, där var och en har rätten att bestämma över sitt eget liv är en utmaning, eftersom det ställer många gamla värderingar på huvudet. För den gamla omsorgspersonalen är det svårt att omorientera sig och se den förståndshandikappade människan som en medmänniska. Den personal som inte har varit med på institutionernas tid har dock lättare att fungera utifrån de nya riktlinjerna i omsorgsarbetet.

Den nya lagen stärker det nya synsättet på förståndshandikappade människor. LSS är en positiv lag, en rättighetslag, som utgår från det friska i människan. Utifrån detta skall man sedan få hjälp med det man behöver för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt.

Normalisering och integrering har varit ledstjärnor i arbetet med förståndshandikappade människor efter institutionernas tid, men hur långt kan vi integrera förståndshandikappade människor? Vill vi exempelvis ha dem som vänner runt ett kaffebord? Kommer de att känna någon gemenskap med oss, eller är det så att förståndshandikappade människor såväl som oss andra väljer att umgås med människor de känner tillhörighet till? Nils Christie menar att vi aldrig kan integrera förståndshandikappade fullt ut och att vi därför bör tillrättalägga möjligheterna för dessa människor att träffas, exempelvis finna en mötesplats. Frölundaborg är en sådan.

Det kan synas som om vi på normaliseringens altare offerar en del människor, människor som idag bor ensamma och trots att de till synes klarar av ett ensamt boende inte mår bra. De saknar en trygghet i tillvaron, någon

som kan ge stöd och tröst och därmed också tillit för att klara olika prövningar.

Att stödja en medmänniska är ingen lätt uppgift. Det handlar om att intervensera på rätt sätt och i rätt tid. Det rör sig om att få någon att förstå nuvarande situation, se nya möjligheter och i handling ändra på sitt beteende, se Egan (1994)¹. Att döma av Siv och många andra i hennes situation har vi långt kvar till skickligt och ansvarsfullt stöd.

Frölundaborg har blivit en mötesplats för många. Hit kan de förståndshandikappade komma och delta i ett liv de känner sig säkra i. De kan vara sig själva. I den övriga världen känner de osäkerhet och främlingskap. I den världen måste de anpassa sig till våra normer och regler. Vi har satt upp spelreglerna och de måste spela med. Kanske den nya lagen kan ändra även detta, för enligt den så har förståndshandikappade och andra behövande rätt att välja sin egen personliga assistent.

En ny lag ändrar dock inte människors grundläggande förhållningssätt och vad gäller LSS så kan det synas som om utövande myndigheter är dåligt förberedda på hur de skall bemöta den nya situationen. LSS är en naturlig fortsättning på omsorgslagens normaliseringsprincip. Om man står handfallen och osäker i hanteringen av den nya situationen, kan det bero på flera saker, bl a att lagen är en ideologi som inte är förankrad i verkligheten och hos dem som skall utöva den eller att normaliseringen inte har blivit som man tänkt enligt omsorgslagen och att man därför har ett osäkert underlag att arbeta utifrån.

Hur omsorgsarbetet kommer att se ut i framtiden kan vara helt olika beroende på varje enskild människas behov. Vi kan inte bara genom lagar eller modeller skapa ett gott liv för denna utsatta grupp människor i samhället, men kanske vi härigenom underlättar för dem att få ett bättre liv än många har idag.

"Att förstå en människa innebär att se under vilka villkor hon existerar. Det är inte att ta ifrån en människa ansvaret för hennes handlingar – förklara dem som orsakade av något. det är inte heller att "tycka synd om".

Det är att se en människas sätt att vara är det rimliga, det möjliga svaret på de förhållanden hon lever i och vad de betyder för henne.

Det innebär att respektera den handlande människan med hennes handlingar, inte acceptera hennes handlingar.

¹Egan, G., The Skilled Helper – A Problem – Management Approach to Helping, Brooks/Cole Publishing Company, Public Grove, California, 1994.

Först när en människa känner sig respekterad som person utifrån sin verklighet och sin tolkning av denna, kan hon ompröva sin tolkning och förändra sina handlingar."

Ur boken *Var finns du?* av Ulla Sjöström.



Kommunerna och de annorlunda människorna – en generell diskussion

Vi har i rapporten hittills uppehållit oss vid de förståndshandikappades situation. Som en följd av nya vårdideologier har de stora institutionerna försvunnit och ersatts av mindre och mer hemlika boendeformer. Omsorgsverksamheten är även under överföring till primärkommunalt ansvar.

Förståndshandikappade är inte den enda grupp som överförs från institutioner till mer lokala, mänskliga vårdformer. Liknande utveckling har skett inom mentalvården. Stora psykiatriska sjukhus har lagts ner och människor i behov av psykiatrisk vård får detta i mer öppna former.

Internationella kriser har även medfört en press på den lokala nivån – kommunerna – att ta hand om och integrera olika grupper av flyktingar i samhället. Dessa befolkningsgrupper med andra värderingar ställer sina särskilda krav på lokalsamhället.

Sammantaget handlar det om att kommunerna på kort tid förutom att ansvara för omsorg, utbildning och infrastruktur för Medel-Svensson (i olika varianter) även måste ta hand om grupper av människor med mycket annorlunda förutsättningar. Många av dessa kräver omfattande och specifika resurser för att kunna leva ett människovärdigt liv utifrån sina förutsättningar.

De slutsatser som vi kan dra från våra studier av omsorgsarbetets utveckling är att anpassningen till andra arbetsformer i stort sett varit frigörande för de förståndshandikappade och de anställda. Resurserna har medgivit ett lokalt experimenterande för att hitta former för det nya boendet och arbetet. I ett längre perspektiv har vi med frågan *varthän* pekat på problemet med en långtgående integrering innebärande krav – medvetet och omedvetet – på anpassning av förståndshandikappade till normalsamhällets villkor.

Frågan *varthän* ser vi intressant att arbeta vidare med. I föreliggande studie har vi berört den ur ett specifikt områdesperspektiv. Andra områden inom kommunal sektor skulle kunna diskuteras på liknande sätt. *Varthän* går skolan, sjukvården, äldreomsorgen etc i ett längre perspektiv blir då intressanta frågor.

Det går också att ställa *varthän*-frågan annorlunda. Utifrån ett kommunperspektiv ställs krav på samordning mellan olika sektorer för att undvika störningar och få till stånd positiva integrationseffekter. LSS ställer nämligen krav på betydligt bättre samordning än tidigare omsorgslag. Vad vi kan ana är att kommunerna kommer att ställas inför krav på att mer samlat hantera problematiken med annorlunda resurskrävande – kvantitativt och kvalitativt – befolkningsgrupper. Med vårt begrepp skulle frågan

då vara: Vilket förhållningssätt krävs inom kommunen för att klara en allt komplexare välfärdssituation orsakad av alltmer heterogen befolkning? Vilket förhållningssätt är adekvat i förhållande till annorlunda omsorgs-krävande människor jämfört med dem, som i stor utsträckning klarar sin livsresa på egen hand?

Då frågan ställs på det sätt vi diskuterat ovan finns ett antal följdfrågor i ett kommunalt perspektiv. Storstads- respektive den lilla kommunens möjligheter att stödja människor, som har svåra livsförutsättningar, är relevanta att jämföra. Vi har i denna rapport pekat på de stora skillnaderna mellan Dals Ed och Göteborg. Finns kombinationsmöjligheter vad gäller att ta tillvara flera kommuners samlade kompetens?

Att fortsätta ta fram goda exempel, som illustrerar hur man i kommuner arbetar med dessa människor, ser vi således som en fortsatt forskningsutmaning. Välfärdsvinsterna och också de ekonomiska vinsterna torde vara stora, om ett antal goda exempel kunde inspirera andra att lära och att se sina egna förutsättningar på ett nytt sätt. En sådan fortsatt studie kommer inte att handla om de många i samhället, men trots allt så många att de innebär stora utmaningar kompetensmässigt och ekonomiskt för berörda kommuner.

Allen, Joane de Ries: *Living Buildings: Expressing Fifty Years of Camphill Architects*. Newton Dee, Aberdeen 1990

Parmann, Öystein: *Vidaråsen Landsby. Idéer. Dagligliv. Bakgrund*. Oslo 1980

Steiner, Rudolf: *The Social Future*. Spring Valley, New York 1972

Steiner Rudolf: *Toward Social Renewal. Basic Issues of the Social Question*. London 1977.

Weihs, Thomas: *Children in Need of Special Care*. London 1977.