

Arbete och boende hos psykiskt utvecklingsstörda

Delrapport från en uppföljningsstudie¹

Rikard Palmér

Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB) startade 1966 en stiftelse, ALA, som syftade till att habilitera psykiskt utvecklingsstörda. I följande artikel redovisas en uppföljning som gäller arbets- och boendesituationen 1982 för 80 av eleverna i nämnda ALA-verksamhet. Sammanfattningsvis finner man att arbetssituationen inte är särskilt uppmuntrande medan däremot utvecklingen av boendesituationen varit övervägande positiv.

Rikard Palmér är docent i pedagogik och universitetslektor vid Uppsala universitets pedagogiska institution.

Follow-up-undersökningar av utvecklingsstörda har genomförts under många år och i ett flertal olika länder. De har spelat en väsentlig roll genom att bana väg för en mera optimistisk syn på utvecklingsstördas möjligheter att leva ett självständigt liv i samhället tillsammans med andra människor. Särskilt Fernalds undersökning från 1919 var betydelsefull ur denna synpunkt (3, 14).

Under 1960- och 1970-talen har den officiella vårdideologin i Sverige präglats av honnörorden normalisering och integration. Man har haft ambitionen att utforma omsorger med en sådan bredd och en sådan inriktning att livssituationen för alla utvecklingsstörda i radikal mening förändras. Nu är tid att ställa frågan hur vi förmår realisera föresatserna. Därmed blir nya studier i långtidsperspektiv angelägna. Sådana studier kan också öka vår teoretiska kunskap om utvecklingsförlopp hos vuxna utvecklingsstörda (13).

Förutsättningar för uppföljningsstudien

Under åren 1966–1974 ledde jag – under de två första åren tillsammans med medlic Fredrik Fränkel – ett forskningsprojekt, benämnt Psykiskt utvecklingshämmande ungdomars yrkes- och samhällsanpassning. Projektet genomfördes i anslutning till den praktiskt inriktade habiliteringsverksamhet, som FUB:s stiftelse ALA under några år bedrev i Uppsala, och var uttalat tvärvetenskapligt. För utformande av forskningsprogrammet medverkade en allsidigt sammansatt och högt kvalificerad forskningsrådgivargrupp. Projektet resulterade i ett flertal rapporter (1, 2, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 15, 18, 19).

Min egen forskning inom det nämnda projektet inriktades från början på att belysa frågan om sambandet mellan motoriska färdigheter och arbetskapacitet hos utvecklingsstörda men vidgades senare till att avse strukturen hos arbetsförmågan och möjligheterna att förutsäga denna med differentialpsykologisk metodik.

I min avhandling (11) kunde jag påvisa att man utifrån psykologiska test- och observationsresultat kan förutsäga arbetskapacitet och arbetsanpassning hos utvecklingsstörda med en jämförelsevis hög grad av noggrannhet. En särskild styrka var att kriterievariabeln blev föremål för reliabla och differentierade mätningar. Samtidigt begränsades dessa mätningar till att avse själva arbetssituationen, medan samhällsanpassning i vidare mening ej studerades. I en nu aktuell uppföljningsundersökning vill jag söka nå fram till en totalbild av hur det är att leva som vuxen utvecklingsstörd i det svenska samhället på 1980-talet.

Gruppens sammansättning och ursprungliga observationer

De utvecklingsstörda personer, som deltog i undersökningarna under senare delen av 1960-talet och

¹ Anslag för uppföljningsstudien har erhållits från Humanistisk-Samhällsvetenskapliga Forskningsrådet och från Skolöverstyrelsen.

början av 1970-talet utgjordes av 47 män och 33 kvinnor, vilka alla arbetade vid en skyddad verkstad, som var centralt belägen i Uppsala. Flertalet bodde i ett inackorderingshem i verkstadens närhet. Den genomsnittliga åldern uppgick till 25 år och den genomsnittliga intelligenskvoten till 55 med en spridning från 28 till 75. Helt säker kunskap om etiologin kunde endast vinnas beträffande ett fåtal, bland vilka fanns 3 fall av Down's syndrom. Som vanligt bland utvecklingsstörda förekom flera tilläggshandikapp, varav epilepsi hos 8, stamning eller andra talsvårigheter likaså hos 8, nedsatt syn eller hörsel hos 5, organisk hjärtsjukdom hos 2 samt morbus Bechterew, scolios och benförkortning med spasticitet hos vardera 1. Därtill noterades lätta mentala störningar hos 5 av undersökningsdeltagarna. Trots dessa tilläggshandikapp kunde hälsotillståndet — särskilt när man tog i beaktande antalet frånvarodagar — beskrivas som jämförelsevis gott.

I samband med habiliteringsverksamheten inhämtades så fullständiga uppgifter som möjligt om den tidigare uppväxtmiljön och den grundläggande skolgången liksom beträffande yrkesträning och yrkesutbildning samt senare arbetserfarenheter. I projektet ingick också finmotoriska, spatiala, numeriska och verbala mätningar jämte läs- och skrivprov samt systematiska beteendeobservationer och speciellt utformade arbetsprov.

Målsättning för uppföljningsstudien

ALA:s verkstad överläts redan 1970 till skolöverstyrelsen, som under 70-talet utnyttjade lokalerna för att driva en sk anpassningskurs för svagt begåvade. De 80 personer, som ingår i undersökningen, skrevs successivt ut från verkstaden med början under senare delen av 1968. I genomsnitt stannade de så länge som 29 månader men med en spridning från 11 till 45 månader. Ett ganska stort antal av dem fick vid verkstadens upphörande för en begränsad tid flytta över till skolöverstyrelsens anpassningskurs, medan andra placerades i reguljära skyddade verkstäder eller verkstäder för industriell terapi. Två överfördes temporärt till specialistsjukhus för utvecklingsstörda. Jämnt ett dussin av arbetstagarna bedömdes så positivt, att de mer eller mindre försöksvis fick övergå till reguljär yrkesutbildning eller arbete på öppna marknaden.

Den nu redovisade utvecklingen innebar, att flertalet av gruppens medlemmar förr eller senare lämnade Uppsala och återvände till sina hemorter. Tack vare stort tillmötesgående från omsorgsnämnderna i respektive län kunde jag återfinna samtliga, när uppföljningsstudien genomfördes i början av 1980-talet. Målsättningen för denna var att med så tillförlitliga metoder som möjligt fastställa art och grad av social anpassning hos försöksdeltagarna — som nu uppnått en genomsnittsålder av 38 år — och därvid uppmärksamma tre aspekter nämligen

- a) arbete, boende, fritid och närrelationer,
- b) adaptiv förmåga,
- c) personlig utveckling, självuppfattning och handikappmedvetande.

I en tidigare publicerad uppsats (12) har jag närmare diskuterat de metodproblem, som är förbundna med framför allt de två senare aspekterna av uppnådd social anpassning. I detta sammanhang redovisas utvecklingen beträffande arbete och boende.

Arbete

Arbetskapaciteten uppvisar en mycket större variation bland psykiskt utvecklingsstörda än man i allmänhet föreställer sig (10). Efter slutförandet av ett stort upplagt tränings- och provningsprogram vid ALA:s verkstad kunde jag sammanfattande konstatera:

”... we find that among the men the working capacity varies from satisfactory or almost satisfactory productivity to complete incapacity to put up approved performances. Among the women the corresponding variation is certainly somewhat less but is still very considerable” (11, sid 77).

Denna påtagliga variation i arbetskapacitet bör i så stor utsträckning som möjligt tillåtas påverka fördelningen av arbetsuppgifter och övriga arbetsförhållanden. Så är det inte alltid. Det faktiska läget bestäms också av utvecklingen på arbetsmarknaden liksom av samhällets och omsorgsmyndigheternas attityder samt av sådana omständigheter som anhörigas engagemang eller av rena tillfälligheter. Jag har tex ett starkt intryck av att man i omsorgskretsar betraktade en satsning på arbetsträning som mindre angelägen i början av 1980-talet än man gjorde mot slutet av 1960-talet. Jag har också sett exempel på fd ALA-

Jag har ett starkt intryck av att man i omsorgskretsar betraktade en satsning på arbetsträning som mindre angelägen i början av 1980-talet än man gjorde mot slutet av 1960-talet.

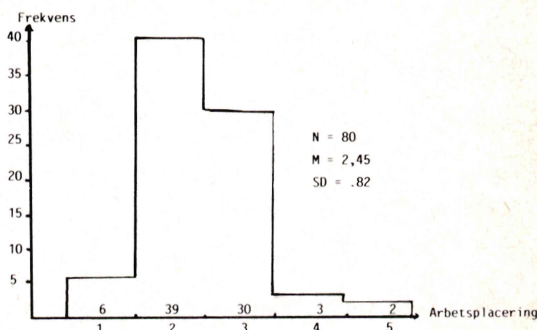
elever som återfinns på dagcenter men som måste anses vara felpacerade, eftersom de äger en jämförelsevis god arbetskapacitet. I en konferensrapport från socialstyrelsen år 1985 uppges detta vara en relativt vanlig företeelse (17). Vidare finns exempel på individer med för gruppen klart övergenomsnittlig arbetskapacitet som faktiskt föredrar förtidspensionering framför arbetsplacering i skyddad verksamhet. Slutligen kan jag erinra mig samtal med två ovanligt insiktsfulla gruppmedlemmar, anställda inom samhällsföretagsgruppen, som förklarade att de föredrog denna placering i skyddad verksamhet framför öppna arbetsmarknaden, eftersom de där väntade sig mera av stress och andra problem.

Den faktiska arbetsplaceringen 13 år efter vistelsen vid ALA kan alltså inte anses vara något idealt mått på arbetskapaciteten hos försöksdeltagarna. Icke desto mindre är den det bästa tillgängliga kriteriet på uppnådd social anpassning inom denna sfär. Jag har därför konstruerat en skala, som omfattar följande fem steg, nämligen

1. Sysslolös
2. Placering på dagcenter
3. Placering i skyddat arbete
4. Anställning med lönebidrag
5. Anställning på öppna arbetsmarknaden

Hur individerna fördelar sig med avseende på denna skala visas i *figur 1*. Man finner här, att i det närmaste hälften av gruppens medlemmar återfinns på dagcenter, den omsorgsform, som vuxit fram efter omsorgslagens tillkomst 1968 och sedan dess expanderat så kraftigt, att den år 1984 omfattade mer än 6000 platser för dem som bor på vårdhem eller speciellt sjukhus och över 9000 platser för övriga (16). Ett dagcenter har som mål att främja trivsel och personlig utveckling samt stimulera till självständighet och deltagande i samhällslivet. Den dagliga verksamheten består av olika former av social träning samt motorisk träning och vuxenundervisning men även av arbets-

Figur 1: Fördelning av arbetsplaceringar i ALA-gruppen. Beträffande skalstegen, se texten.



träning och produktivt arbete. 1980-talets dagcenter är därför motsvarigheter inte bara till de olika terapiformer, som bedrevs mot slutet av 1960-talet utan även i viss grad till de speciella skyddade verkstäder för utvecklingsstörda, som då existerade.

Den näst största gruppen — eller 30 av 80 — är placerad i det skyddade arbete som samhällsföretagsgruppen numera svarar för. Här betonas produktions- och effektivitetskrav jämförelsevis starkt, men programmet inrymmer också riktade insatser för att bredda möjligheterna att anställa även tex psykiskt utvecklingsstörda.

Av återstående 11 gruppmedlemmar kan 5 beskrivas som de mest framgångsrika ur arbetsanpassnings-synpunkt, eftersom de har anställning med lönebidrag eller på öppna marknaden. Sex befinner sig i andra änden av skalan i det att de har bokförts som sysslolösa. Orsaken till detta är ej att söka i bristande arbetskapacitet i snäv mening utan i personliga och sociala anpassningsfaktorer av skiftande slag. En person vistas — sannolikt tillfälligt — på mentalsjukhus. Av de fem övriga har en tidigare varit inskriven på dagcenter och fyra i skyddat arbete, men samtliga har dragit sig undan med hänvisning till att de ej trivts eller till att de upplevt ej uthärdliga konflikter på arbetsplatsen.

Är situationen tillfredsställande eller ej? Om man jämför den nu redovisade fördelningen med arbetsledarskattningarna från år 1969, sådana de framträder i det sk prognosgruppskriteriet (11, sid 53) finns en ganska god överensstämmelse mellan fördelningarna. Men erinrar man sig istället, att de som var ansvariga för habiliteringsverksamheten i slutskedet av ALA-

verkstadens tillvaro bedömde 12 arbetstagare som lämpliga för reguljär yrkesutbildning eller placering på öppna arbetsmarknaden, kan man känna besvikelse. Samhällsmekanismerna inom detta område har tydligen ej kunnat rubbas trots den intensiva satsning på arbetsträning, som förekom vid ALA-verkstaden.

Viktigt är slutligen, att de 80 försöksdeltagarna ej är representativa för en hel årskull psykiskt utvecklingsstörda i Sverige. Vid rekryteringen till ALA-verkstaden fanns ju ingen anledning att ta emot ungdomar, som redan fått utbildning eller anställning. Det innebär att de mest framgångsrika redan avskiljts från gruppen. Räknar man med dessa, blir givetvis fördelningen annorlunda. En rapport från skolöverstyrelsen, som redovisar arbete och boende för samtliga elever, som slutat yrkessärskola 1977–1980 och som där fått yrkesutbildning, yrkesträning eller verksamhetsträning (4), visar att ca 13% har anställning med lönebidrag och ca 8% anställning på öppna arbetsmarknaden — alltså en avsevärt ljusare bild.

Boende

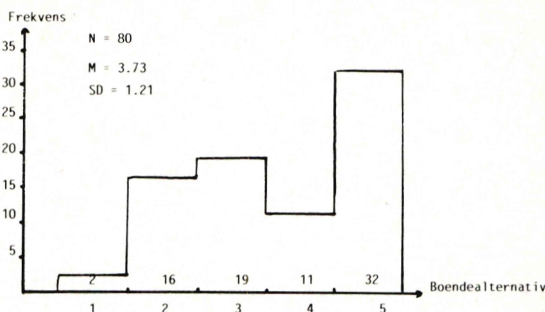
Boendesituationen är i hög grad avgörande för den sociala anpassningen hos utvecklingsstörda. Därför ingick också boendeträning som ett väsentligt inslag i habiliteringsverksamheten inom stiftelsen ALA. Bortsett från ett litet antal elever, som bodde i sina föräldrahem i Uppsala, lät man flertalet av dem bo i ett modernt och välutrustat inackorderingshem, som var jämförelsevis centralt beläget i Uppsala, och tränade dem där att svara för det egna rummet, att laga morgon- och kvällsmål, att tvätta och sköta sina egna kläder etc. De som ansågs mogna för det fick efter viss tid flytta in i grupplägenheter, som var belägna i grannskapet.

I uppföljningsstudien konstruerade jag en skala enligt samma principer som för arbetssituationen:

1. Vårdhem
2. Föräldrahem eller annat enskilt hem
3. Inackorderingshem
4. Stödlägenhet
5. Egen bostad

Fördelningen på de olika alternativen framgår av figur 2. Inte mindre än 32 av de 80 individerna har egen bostad, vilket oftast betyder en 2-rumslägenhet. 11 bor i stödlägenhet, vilket innebär att vederbörande

Figur 2: Fördelning av boendalternativ i ALA-gruppen. Beträffande skalstegen, se texten.



bor för sig själv men att han kan gå till en nära belägen baslägenhet, om han vill ha hjälp med något eller bara önskar träffa andra. 19 personer bor i inackorderingshem, vilka kan variera något beträffande den grad av självständighet som erfordras av den boende. Så många som 16 bor i föräldrahem eller annat enskilt hem, medan alternativet vårdhem slutligen är tillämpligt på två personer i gruppen.

Den redovisade fördelningen tycks ge en avgjort positiv bild av den aktuella boendesituationen. År 1967 gjorde jag en enkät, som bl.a. avsåg boendeförhållandena hos samtliga inskrivna vid då existerande skyddade verkstäder för psykiskt utvecklingsstörda (10). Svar inkom avseende 756 personer, vilka som grupp uppvisar påtagliga likheter med ALA-gruppen, bl.a. vad gäller grundläggande skolgång och grad av utvecklingsstörning. Det visade sig vid sammanställningen av svaren att 50% bodde i vårdhem och 44% i föräldrahem, medan alternativen egen bostad och inackorderingshem tillsammans endast svarade för 6%. Skillnaden mellan dessa procentsiffror från 1967 och boendesituationen i den aktuella försöksgruppen år 1982 är nästan uppseendeväckande stor. Vårdhemsalternativet har 1982 nästan försvunnit ur bilden, och andelen boende i föräldrahem eller annat enskilt hem

.....
Skillnaden mellan dessa procentsiffror från 1967 och boendesituationen i den aktuella försöksgruppen år 1982 är nästan uppseendeväckande stor.

har minskat till 20%. De tre alternativen eget boende, inackorderingshem och stödlägenhet svarar tillsammans för så stor andel av de boende som 77%.

Det finns emellertid vissa uppenbara omständigheter, som förklarar en del av skillnaden. Somliga av de skyddade verkstäder för utvecklingsstörda som fanns under 1960-talet hade sålunda inrättats inom befintliga vårdhem, vilket medförde, att andelen vårdhemsboende automatiskt blev större än annars varit fallet. Vidare var genomsnittsåldern lägre hos arbetstagarna vid dessa skyddade verkstäder – endast 29 år mot 38 år i vår grupp. Detta kan till en del orsaka skillnaden vad gäller andelen boende i föräldrahem. Dock kvarstår intrycket att utvecklingen i fråga om boendeformer varit synnerligen positiv hos de tidigare ALA-eleverna.

Låt oss emellertid också jämföra med vad man vet om boendesituationen och förändringar i den under motsvarande tidsperiod hos den totala populationen av vuxna utvecklingsstörda i Sverige. I socialstyrelsens meddelandeblad nr 31/85 återfinns sammanställningar över boendeformer hos samtliga vuxna utvecklingsstörda för åren 1970 och 1984. Jag har kategoriserat dem för mitt syfte och återger framräknade procentsiffror i *tabell 1* tillsammans med motsvarande uppgifter avseende de 756 arbetstagarna vid skyddade verkstäder år 1967 och de 80 personerna i ALA-gruppen 1982. Precis som vid jämförelsen mellan de två senare grupperna finner man, att det skett mycket påtagliga förändringar i fråga om boendeformerna inom populationen från år 1970 till år 1984, innebä-

rande att boendeformer som karakteriseras av omhändertagande minskar, medan boendeformer som förutsätter ett visst mått av självständighet och oberoende ökar. Kategorien vårdhem inkl specialistsjukhus företer sålunda en kraftig minskning från 58 till 32%, kategorien föräldrahem inklusive annat enskilt hem minskar likaså – om än långsammare – medan kategorierna inackorderingshem och egen bostad inklusive stödlägenhet uppvisar påtagliga ökningar.

Återvänder vi till vår huvudfråga – hur positiv boendeutvecklingen i ALA-gruppen egentligen är – och jämför vuxna utvecklingsstörda i Sverige 1984 med ALA-gruppen 1982, kan vi notera, att det främst är i extremkategorierna som skillnaderna är mest framträdande. Att så få inom ALA-gruppen bor i vårdhem kan emellertid i avsevärd grad förklaras av att ALA-verkstan inte rekryterade särskilt många svårt eller djupt utvecklingsstörda. Vad boendekategorien egen bostad inklusive stödlägenhet beträffar är å andra sidan förhållandet det motsatta. Lindrigt utvecklingsstörda som redan påbörjat yrkesutbildning eller fått anställning på öppna arbetsmarknaden togs heller inte emot på ALA-verkstan, och likväl är den procentuella andelen inom denna kategori så avgjort mycket större. Det ger stöd åt slutsatsen, att boendeträningen inom ALA lade grunden för en positiv utveckling i detta avseende.

En ytterligare kommentar är slutligen på sin plats. Driver man självständighetslinjen långt och utan hänsyn till individuella särdrag, kommer man förr eller senare till en punkt, som innebär att man ställer vux-

Tabell 1.: Procentandelar av boendeformer hos olika grupper av vuxna psykiskt utvecklingsstörda.

Grupp och tidpunkt	Vårdhem inkl special-sjukhus	Föräldrahem inkl annat enskilt hem	Inackorderingshem	Egen bostad inkl stödlägenhet	Annan boendeform
Vuxna utvecklingsstörda i Sverige 1970 N=17486	58	34	3	3	2
Vuxna utvecklingsstörda i Sverige 1984 N=24807	32	28	20	18	2
Inskrivna vid skyddade verkstäder 1967 N=756	50	44	4	2	0
ALA-gruppen 1982 N=80	2	20	24	54	0

na utvecklingsstörda inför överkrav, en punkt där självständighet och oberoende i realiteten ersätts av ensamhet och inaktivitet. Mina intervjuer med flertalet medlemmar av ALA-gruppen har givit flera exempel på att man överskridit denna punkt. Därför finns skäl att beakta den ibland framförda uppfattningen, att olika former av gruppboende i åtskilliga fall är ett bättre alternativ för vuxna utvecklingsstörda än den egna bostaden.

Sammanfattande kommentar

FUB:s stiftelse ALA bedrev i Uppsala mellan åren 1966 och 1970 en omfattande och framåtsyftande habiliteringsverksamhet för psykiskt utvecklingsstörda personer i åldern 18–39 år. Till denna knöts tvärvetenskaplig forskning. I det föregående har lämnats en delrapport från en uppföljningsstudie, som avser arbets- och boendesituationen år 1982 för 80 fd ALA-elever.

Man kan sammanfattande konstatera, att arbetssituationen ej ter sig särskilt uppmuntrande. Endast 5 personer har anställning på öppna arbetsmarknaden eller med lönebidrag. 6 personer är sysslolösa, medan övriga återfinns på dagcenter eller i skyddat arbete. Man kan tolka detta som uttryck för att arbetsmarknaden varit mycket kärv för handikappade under den angivna tidsperioden och att en flerårig intensiv satsning på arbetsträning ej förmått rubba detta faktum.

Vad boendesituationen beträffar kan utvecklingen däremot beskrivas som övervägande positiv. Mer än tre fjärdedelar av hela gruppen bor 1982 i egen bostad eller inackorderingshem – boendeformer som stimulerar till självständighet och oberoende. Jämförelser med andra grupper utvecklingsstörda ger stöd för slutsatsen, att den medvetna satsningen på boendeträning inom ALA-stiftelsen påverkat utvecklingen i gynnsam riktning. Dock finns skäl att varna för risken att man i detta avseende ställer vuxna utvecklingsstörda inför överkrav, som kan betyda att självständighet och oberoende ersätts av ensamhet och inaktivitet.

Driver man självständighetslinjen i fråga om boendeformer långt och utan hänsyn till individella särdrag, kommer man förr eller senare till en punkt som innebär att man ställer vuxna utvecklingsstörda inför överkrav

Uppföljningsstudien har senare utvidgats till en longitudinell undersökning av utvecklingsförlopp hos psykiskt utvecklingsstörda (13). Som sådan kommer den redan innevarande år att redovisas i en mera omfattande rapport från Pedagogiska institutionen i Uppsala.

REFERENSER

3. Goldstein, H: Social and occupational adjustment. In Stevens, H A & Heber, R (eds). Mental Retardation. The University of Chicago Press, 1964.
4. Gumaelius, T & Ling, J-B: Arbete och boende för elever som slutat yrkessärskolan 1977–1980. Rapport från Skolöverstyrelsen, 1982.
10. Palmér, R: Skyddade verkstäder för psykiskt utvecklingshämmande. Rapport från FUB:s stiftelse ALA. Supplementum 2, Psykisk utvecklingshämning, 1968.
11. Palmér, R: Prediction of Work Performance and Work Adjustment in Mentally Retarded Adults. Scandinavian University Books, Esselte Studium, 1974.
12. Palmér, R: A Longitudinal Study of the Social Adjustment of Mentally Retarded Adults in Sweden. Uppsala Reports on Education 14, 1982.
13. Palmér, R: Courses of Development in Mentally Retarded Persons. Uppsala Journal of Medical Sciences, Uppsala 1987.
14. Ross, R T, Begab, M J, Dondis, E H, Giampiccolo, Jr J S & Meyers, C E: Lives of the Mentally Retarded. A Forty-Year Follow-up Study, Stanford University Press, 1985.
17. Socialstyrelsen: Arbete eller sysselsättning för personer med funktionshinder. PM 90/85, 1985.

Fullständig litteraturlista kan erhållas från författaren under adress Pedagogiska institutionen, Box 2109, 75002 Uppsala.