Forskningen om institutionsboende

Karin Barron

Att fastställa att institutionsboende är hämmande för utvecklingsstördas sociala och känslomässiga utveckling innebär inte att alternativet integrerat boende är något annat, hävdar Karin Barron från Sociologiska institutionen vid Uppsala universitet. En central fråga är: Vad behövs för att denna boendeform ska vara bättre?

Omsorgerna för psykiskt utvecklingsstörda personer i Sverige håller på att ändra karaktär. En ny lag trädde i kraft den 1 juli 1986, grundad på omsorgskommitténs betänkanden.

En av huvudpunkterna i denna lag är att utvecklingen måste inriktas på att avveckla stora institutioner som specialsjukhus, vårdhem och elevhem i form av internat.

Utvecklingsstörda barn ska helst växa upp i sina familjehem och vuxna ska bo i integrerade egna bostäder eller i s k gruppbostäder i samhället.

Det finns för närvarande ca 36 300 registrerade utvecklingsstörda i Sverige (Everitt, Grunewald 1986). Av dessa bor ca 8 000 vuxna och ca 700 barn och ungdomar på vårdhem. 330 personer bor på specialsjukhus. (Bakk, Grunewald, 1986)

Att institutioner bör avvecklas motiveras på följande sätt: (Socialstyrelsen, 1986 s 48) "Ett vårdhem är inte en lämplig uppväxtmiljö. Psykiskt utvecklingsstörda barns utveckling försvåras. Institutionslivet gör barnen beroende av institutionernas rutiner istället för att öppna möjligheter för dem att delta i samhällets gemenskap. Målet för omsorgsverksamheten är att alla skall kunna leva ett normalt liv."

Forskningen

De flesta studier som jag har granskat visar att institutionsboende inte är en lämplig livsmiljö för utvecklingsstörda. Olika aspekter av deras person har studerats som t ex känslolivet, motorik, språkutveckling och grad av självkänsla.(8, 4, 9).

De övervägande resultaten är att de begränsningar som institutionellt boende medför är hämmande för utvecklingsstördas utveckling.

Personalen på institutioner har en viktig roll att spela. Genom sitt arbete som vårdare lär de ofta känna de utvecklingsstörda väl. Denna (i bästa fall) vänskap kräver mycket av de anställda. På detta område visar forskningsresultaten att personal anpassar sig minst till dem som mest behöver det, dvs de gravt flerhandikappade. Det har visat sig att personals uppfattning om den utvecklingsstördas charm och dennes grad av utvecklingsstörning påverkar hur mycket personalen i fråga kommunicerar med den utvecklingsstörda.

Trots att det i dagens handikappdebatt ofta hävdas att *stora* institutioner för utvecklingsstörda är inhumanitära, så har det inte visat sig i den studerade forskningen att storleken på institutionen är avgörande för utvecklingsstördas livsvillkor. I de flesta undersökningar har institutionens storlek inte påverkat alls. Ett undantag är den studie utförd av Balla et al (16), där det visar sig att utvecklingsstörda på större institutioner svarar bättre på social förstärkning än de som bor på mindre institutioner. Man kan säga, att det verkar vara *den sociala miljön* och inte den fysiska

I de flesta undersökningarna har institutionsstorlek inte påverkat alls.

Det verkar vara den sociala miljön och inte den fysiska som spelar den största rollen.

som spelar den största rollen för utvecklingsstördas välbefinnande.

Det är ingen tvekan om att forskningen om institutionsboende för utvecklingsstörda i stort stämmer väl överens med Omsorgslagens motiverande. Den miljö som de får ta del av genom denna sorts boende är oftast inte stimulerande och därför inte heller gynnsam för deras sociala utveckling.

Efter att ha konstaterat detta vill jag kommentera det, som enligt min mening, saknas i den nämnda forskningen.

Vad saknas?

Med några få undantag har föräldrar till utvecklingsstörda ej setts som relevanta att ha med i den studerade forskningen om utvecklingsstördas boendevillkor. Detta är förvånansvärt eftersom föräldrars liv till stor del är sammanflätade med deras utvecklingsstörda barns oavsett om dessa bor på institution eller i integrerat boende. (6). Anders Gustavsson (s 48) beskriver vad det innebär att vara förälder till ett handikappat barn. Han hävdar att föräldrar har ett mycket omfattande, livslångt ansvar för ett barn som aldrig kommer att bli en helt självständig, vuxen människa. Omsorgen om barnet är så krävande, att den som tar hand om det är tvungen att offra andra viktiga ambitioner och intressen. Eftersom ansvaret gäller ens eget barn, anser föräldrar, att det är deras plikt att anpassa sitt liv efter barnets behov.

Gustavssons studie visar vidare att föräldrar befinner sig i ett existentiellt dilemma, som kan innebära, att de antingen måste svika sitt barn eller offra sina egna resurser. Då dessa barns behov av stöd inte heller minskar på samma sätt som andra barns, upphör aldrig konflikten mellan ansvar och självförverkligande. Hur föräldrarna än gör lider de stora förluster.

Föräldrars ansvar upphör inte då deras barn flyttar hemifrån (a a s 89). Eftersom det utvecklingsstörda barnet ofta inte själv kan bevaka sina intressen, känner dess föräldrar kravet att föra sitt barns talan. De utvecklingsstördas svårigheter att knyta kontakter utanför sin egen grupp gör också att det ofta är till sina föräldrar de vill komma när de vill fira något eller umgås med vänner.

Att anhöriga till utvecklingsstörda till så liten del har beaktats i den beskrivna institutionsforskningen upplever jag som en allvarlig brist – allvarlig eftersom den visar på en avsaknad av förståelse.

Ytterligare en grupp människor vars synpunkter saknas i denna forskning är de utvecklingsstörda själva. Att de, som är huvudpersonerna i denna diskussion, så litet får komma till tals tycker jag vittnar om översittarfasoner. (Undantag finns, t ex 15, 7).

Intervjuundersökningar har ibland visat sig vara svåra att utföra på utvecklingsstörda (10) Detta är inte förvånansvärt eftersom denna sorts undersökning är avsedd för och anpassad till icke-utvecklingsstörda människor. Jag menar, att det är orimligt att, efter att ha prövat befintliga undersökningsformer på utvecklingsstörda, konstatera att dessa inte fungerar och därmed utesluta dem som informationskällor.

Undersökningsformen måste anpassas efter de utvecklingsstördas individuella kapacitet. En forskningsmetodik får inte bli så rigid att den endast kan tillämpas på vissa grupper.

För att erhålla information från utvecklingsstörda krävs forskare som är utrustade med kreativitet och inlevelseförmåga. De måste kunna tolka känslor genom kroppsspråk och samspel. Detta är ingen lätt uppgift men, enligt min mening, oerhört angelägen, för att låta även gravt utvecklingsstörda komma till tals.

Det faktum att utvecklingsstörda och deras anhöriga till så stor del har exkluderats i den studerade forskningen har påverkat dess kvalitet. Dessa informationskällor kan bidra med kunskap som berikar institutionsforskningen. Genom att intervjua utvecklingsstörda och deras anhöriga kan en mer nyanserad bild av institutionsboende erhållas. Forskningen bör ta vara på de personliga erfarenheter som dessa personer kan dela med sig. Deras erfarenheter är ytterst relevanta i vetenskapliga studier. Utan dessa är det svårt att få en helhetsbild av vad en boendetyp för utvecklingsstörda innebär.

En social och samhällelig integrering kräver mycket mer än en fysisk förflyttning.

Isolering – Integrering

Ytterligare en aspekt av forskningen om institutionsboende, som jag vill nämna, är vad denna insinuerar om alternativet, integrerat boende. Då det genom undersökningar visar sig att institutionsboende hämmar utvecklingsstördas utveckling, är det ofta på något sätt underförstått att förhållanden skulle vara mer fördelaktiga inom integrerat boende.

Integrering är ett mångtydigt begrepp. Mårten Söder (13) nämner fyra olika former av integrering: Fysisk, funktionell, social och samhällelig. Med fysisk integrering menas att det fysiska avståndet mellan utvecklingsstörda och icke utvecklingsstörda minskas. Med funktionell integrering menas, att det funktionella avståndet mellan dessa båda grupper reduceras. Funktionellt avstånd uppkommer om man utnyttjar olika funktioner, anordningar och resurser. Social integrering innebär att utvecklingsstörda är delaktiga i gemenskapen med icke-handikappade. Samhällelig integrering slutligen gäller först och främst den vuxne utvecklingsstörde. Att vara samhällsintegrerad betyder att man har möjlighet att påverka sin och andras livssituation. Det innebär att man deltar i samhällets produktionsprocess och har tillgång till samma resurser som den övriga befolkningen.

Det är alltså en farlig förenkling att tro, att då utvecklingsstörda flyttar ut från institutioner till mindre enheter i samhället får de det automatiskt bättre. En social och samhällelig integrering kräver mycket mer än en fysisk förflyttning. Denna typ av förenkling kan vara allvarlig om den innebär att integreringsarbetet upphör i och med utflyttandet. Forskningen visar, som nämnts, personalens betydelse för den utvecklingsstördas livskvalitet. Detta förhållande gäller naturligtvis även inom integrerat boende.

Tillstånd som isolering och känsla av ensamhet är inte lättare att uthärda för utvecklingsstörda i integrerat boende än institutionellt. Det jag vill hävda är betydelsen av att se integrering som en komplicerad företeelse, som kräver eftertanke och analys. Genom att fastställa att institutionsboende är hämmande för utvecklingsstördas sociala och känslomässiga utveckling säger man inte att alternativet, integrerat boende, är något annat. Dessa båda boendetyper är inte varandras motsatser, utan kämpar med liknande hinder. Hinder i form av ett samhälle där vissa grupper inte riktigt passar in. I vårt samhälle uppskattas egenskaper som snabbhet samt en viss typ av skönhet och begåvning. Detta är viktigt att tänka på i och med integreringen av utvecklingsstörda. De är en minoritet med egenskaper som inte värdesätts i ett konkurrerande samhälle.

Avvecklingen av institutioner måste ta den tid den behöver. Enligt Grunewald (5) innebär en alltför hastig avveckling att man inte hinner förbereda de utvecklingsstörda och deras anhöriga tillräckligt. Man hinner heller inte utbilda personal som ska arbeta i gruppbostäderna. Grunewald menar att en stor anstalt på ca 200 inneboende bör ta minst 10 år att avveckla om det ska bli bra gjort.

Behovet av forskning om integrerat boende för utvecklingsstörda är nu mycket stor. En central fråga är: Vad krävs för att denna sorts boendeform ska vara bättre för de utvecklingsstörda än den institutionella?

Frågor som rör anhörigas behov är angelägna att söka svar på. Det ställs stora krav på föräldrar och syskon i och med integrerat boende.

Forskare har också en viktig uppgift i att söka svar på vad utvecklingsstörda anser vara viktigt i livet. Detta varierar naturligtvis eftersom utvecklingsstörda är en heterogen grupp människor. Det blir därför desto angelägnare att hjälpa utvecklingsstörda leva på ett sätt som passar dem. Det går inte att ta för givet att *en* sorts boendeform/livsstil är passande för utvecklingsstörda människor mer än vad det går att göra för icke utvecklingsstörda.

Alternativa omsorgsformer började utvecklas när det uppstod platsbrist på vårdhemmen (14). Det var alltså inte enbart av sk humanitära skäl som avinstitutionaliseringen började. Detta faktum kan påminna om att olika faktorer kan ligga bakom vad som till synes är en humanitär utveckling. Ekonomiska faktorer får styra beslut om var och hur utvecklingsstörda ska bo. En kortsiktig ekonomiskt fördelaktig planering kan bli bra mycket dyrare i längden.

Utvecklingsstörda barn växer idag mestadels upp i sina familjehem. Detta kan innebära både en glädje och en börda för resten av familjen. För att föräldrar ska orka vara *bra* föräldrar krävs tillgängligt korttidsboende.

På korttidshemmet får utvecklingsstörda knyta andra kontakter i en ny miljö. Resten av familjen får vila och samla nya krafter till att ge den utvecklingsstörda familjemedlemmen den omtanke och vård hon/han förtjänar.

Forskning om integrerat boende för utvecklingsstörda har åtskilliga områden att studera. De utvecklingsstördas och deras anhörigas önskemål och behov, personalfrågor och attityder till handikappade är några av dessa.

Genom att beslutet har tagits att en avinstitutionalisering ska ske är ingenting löst. Det är istället början på något nytt som innehåller en både svår och spännande problematik; Hur kan de utvecklingsstörda i vårt samhälle får ett så rikt och stimulerande liv som möjligt?

En inte oviktig fråga är om ett integrerat boende passar alla utvecklingsstörda människor. Det får inte bli så att en princip skadar vissa inblandade. Principen om ett humanitärt boende är väl så viktig, men innebär det alltid ett *integrerat* boende?

Frågor av detta slag är angelägna för forskare att analysera, så att inte vissa utvecklingsstörda och deras anhöriga får lida av en utveckling som sägs vara för deras bästa.

REFERENSER

1. *Back A & Grunewald K* (1986): Nya Omsorgsboken Esselte Herzogs, Uppsala.
2. *Barron K* (1988): Isolering-Integrering. En studie kring forskning om institutionsboende för psykiskt utvecklingsstörda, C-uppsats, Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.
3. *Everitt A & Grunewald K* (1986): Omsorger och Särskola. Bakgrund och kommentarer till lagarna. Liber, Stockholm.
4. *Granlund M & Olsson C* (1987): Tvåspråksalternativ, Kommunikation och begåvningshandikapp. Stiftelsen ALA, Stockholm. ALA rapport 494 c.
5. *Grunewald K* (1987): Avveckling genom utveckling. Psykisk utvecklingshämning nr 2. Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning NFPU, Stockholm.
6. *Gustavsson A* (1985): Samhällsideal och föräldraansvar. En explorativ studie av vad det innebär att ha ett förståndshandikappat barn. Doctoral Dissertation. Department of Education, Stockholm.
7. *Kebbon L* (1987): Lyssna på förståndshadikappade. Intervju i Uppsala Nya Tidning 4/8/87.
8. *Kylén G* (1985): Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda. Stiftelsen ALA, Stockholm.
9. *Lakin K, Bruininks R, Sigford B* (1985): Deinstitutionalization and Community Adjustment: A Summary of research and Issues. American Journal of Mental Deficiency, Bol 85, No 1, 6–17.
10. *Sigelman C m fl* (1981): Issues in interviewing Mentally Raterded Persons: An Emprical Study. Bruininks, red. Meyers, Sigford & Lakin.
11. Deinstitutionalizations and Community Adjustment of mentally retarded people. AAMD.
12. Socialstyrelsen, Handikappvården (1986): Den nya omsorgslagen. Socialstyrelsen, Stockholm.
13. *Söder M* (1979): Särskolans integrering i den vanliga skolan. Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.
14. *Söder M* (1981): Vårdorganisation, vårdideologi och integrering. Sociologiska perspektiv på omsorger om utvecklingsstörda. Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.
15. *Wyngaarden M* (1981): Interviewing Mentally Retarded Persons: Issues and Strategies. I Bruininks, Meyers, Sigford & Lakin (Ed): Deinstitutionalization and Community Adjustment of mentally retarded people, AAMD.
16. *Zigler E & Hodapp R* (1986): Understanding mental retardation. New York: Cambridge University Press.