

Omsorger för förståndshandikappades samhällsdeltagande

Kent Ericsson

Grunden till dagens omsorger finns i vårdformer som etablerades under 1800-talets senare hälft. De utvecklades som svar på det ökade behovet av stöd i takt med den samhällsomdanning som ägde rum vid den här tiden. Socialpolitiskt reformarbete under 1940- och 50-talen utgjorde också en viktig bakgrund till den kommande omsorgslagstiftningen.

Kent Ericsson, som sedan ett antal år bedriver forsknings- och utvecklingsarbete om omsorger, är psykolog på en utvecklingsavdelning vid Omsorgsnämnden i Stockholm.

I industrisamhället ställdes helt andra krav på medborgarna än i bondesamhället. För förståndshandikappade blev den obligatoriska skolans genomförande kritisk. Där ställs krav på en persons "förstånd", när man skall lära sig läsa, skriva och räkna. Det är därför naturligt att skolanstalten, en institution för undervisning av förståndshandikappade, blev den första omsorgsformen.

Som ett svar på ett ökande behov av platser under åren fram till sekelskiftet, vilket blev svårt att tillgodose, vidtogs främst två åtgärder. Dels gjordes en skillnad mellan "bildbara" och "obildbara" förståndshandikappade, dels en skillnad mellan barn och ungdomar å ena sidan och vuxna å den andra. En differentiering av stödet ägde sedan rum och för vissa grupper skapades nya anstaltsformer.

Skolanstalten blev nu omsorgsformen för främst de "bildbara" barnen och ungdomarna. För "bildbara" vuxna skapades arbetshemmet, en anstaltsform som gav möjlighet till ett aktivt vuxenliv. Asy-

len blev anstaltsformen för de "obildbara" barnen, ungdomarna och vuxna.

De första omsorgerna förmedlades således genom anstalter av skilda slag. En institutionell omsorgsorganisation hade etablerats (Söder, M. 1978).

Omsorgerna i fyra lagar

Även om undervisning för förståndshandikappade fanns redan i slutet av 1800-talet, erkändes inte dessas behov av undervisning formellt förrän 1944. Då antogs en lag om undervisning för "bildbara sinnesslöa". Denna grupp av förståndshandikappade var då den enda som samhället genom en lag tog ansvar för att erbjuda något slag av omsorg.

Mycket snart ställdes krav på att också andra grupper av förståndshandikappade skulle få sina behov av omsorger erkända på samma sätt. Detta ledde till ett utredningsarbete som utmynnade i 1954 års lag.

I denna togs ett första steg mot att ange att omsorger skall bidra till den förståndshandikappades samhällsdeltagande. Särskoleundervisningen skulle ske i externatform. Därmed gavs dessa barn möjlighet till undervisning på hemorten och till att få växa upp i sin egen familj.

1954 års lag angav också att det skulle finnas "öppen vård" för vuxna med ett lättare handikapp, dvs de som tidigare benämnts "bildbara". När man klargjorde vad som menades med "öppen vård", exemplifierades bl a med "inackorderingshem" och "externa arbets- och sysselsättningsavdelningar".

Det blev naturligt att "öppen vård" föreslogs då man samtidigt angav att undervisning skulle ske i externatform. Det är svårt att tänka sig att de barn

och ungdomar som fått möjlighet att växa upp i sin familj, skulle flytta till institution som vuxna.

Det blev dock främst den externa undervisningen som blev utbyggd följande år. Det dröjde innan den föreskrivna "öppna vård" blev verklighet. Ett viktigt steg för att åstadkomma detta blev föräldrarörelsens eget utvecklingsarbete som påbörjades under mitten av 60-talet.

De personer som tidigare benämnts "obildbara", hade inte garanterats något slag av omsorger genom 1944 års lag. 1954 års lag angav däremot att de, såväl barn som vuxna, skulle erhålla omsorger genom vårdhem. Den utveckling som följde på 1954 års lag kom till dominerande del att handla om en utbyggnad av dessa. En serie byggdes i hela landet under en 20-årsperiod från mitten av 50-talet till mitten av 70-talet.

Det verkligt viktiga steget på väg mot omsorger för samhällsdeltagande för alla förståndshandikappade togs i 1967 års lag genom träningskolans införande. Därigenom tog man slutligt avstånd från idén om att vissa förståndshandikappade barn och ungdomar skulle betraktas som "obildbara" och därför inte få tillgång till undervisning.

Vid den tiden pågick utvecklingen av den integrerade särskolan, vilket medförde att också träningskolans undervisning kom att bedrivas under integrerade former. 1967 års lag angav att hemmavård skulle erbjudas, så att också svårt förståndshandikappade barn och ungdomar fick möjlighet att växa upp i sin familj eller i annat enskilt hem.

När man i samma lag angav att eget boende, inackorderingshem och sysselsättningshem skulle finnas som integrerade omsorgsformer, innebar det egentligen inte annat än en precisering av den "öppna vård" som nämndes i den tidigare lagen. Vårdhem angavs fortfarande i 1967 års lag och blev den omsorgsform som främst erbjöds till personer med svårare handikapp.

Utvecklingen av den integrerade särskolan fortsatte under 70-talet. En omfattande utveckling skedde också av övriga integrerade omsorgsformer. Detta gällde inackorderingshemmen, som gruppbostäderna med stöd och service benämndes. Också sysselsättningshemmen ökade i antal. Dess metodik utvecklades bla i takt med att de under 70-

Under 70-talet upphörde utbyggnaden av den institutionella omsorgsorganisationen, då de sista av de stora vårdhemmen byggdes.

talet ändrade karaktär och kom att kallas dagcenter.

Under 70-talet upphörde utbyggnaden av den institutionella omsorgsorganisationen då de sista av de stora vårdhemmen byggdes. Då skedde också en dramatisk förändring vad gäller de fem specialsjukhusen, en omsorgsform som introducerades vid början av 30-talet. Under 70-talets första år pågick en intensiv debatt om denna omsorgsforms existens. Utvecklingen under den sista hälften av detta årtionde gick i riktning mot att allt färre antal personer skrevs in där. 1982 var fyra av de fem specialsjukhusen avvecklade.

I 1985 års omsorgslag har steget tagits fullt ut när det gäller omsorger för förståndshandikappades samhällsdeltagande. Här har man klargjort att även gruppen svårt handikappade vuxna skall få det stöd de behöver genom integrerade gruppbostäder och dagcenterverksamhet med kvalificerat personallstöd.

Rätten att utnyttja samma stöd och service som icke handikappade personer utnyttjar, understryks samtidigt genom socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.

Lagen föreskriver också att vårdhem skall avvecklas. Här tar samhället ställning för alla förståndshandikappades, även de svårast handikappades, rätt till det normala livet, med adekvata omsorger, i det ordinarie samhället.

Även om detta ställningstagande är mycket betydelsefullt, innebär det inte att detta liv omedelbart blir en verklighet för de cirka 8000 förståndshandikappade personer som idag är hänvisade till ett liv på vårdhem. Däremot måste landstingen, tillsammans med kommunerna, påbörja det komplexa arbete som institutionsavveckling utgör.

Handikappade i välfärdssamhället

Vad är då bakgrunden till denna utveckling mot ett ökat samhällsdeltagande för förståndshandikappade? Redan under 40-talet finns upphovet till den

socialpolitiska förändring som utvecklingen mot integrerade och avvecklingen av institutionella omsorgsformer utgör.

Inom omsorgsområdet kan denna förändring bla utläsas i de utredningar som föregick 1954 års lag. 1946 års utredning presenterade ett förslag med institutionell prägel. Detta accepterades inte utan istället tillsattes 1951 års utredning som i sina direktiv fick i uppdrag att "lämna ett anstaltsstänkande" och föreslå vård under öppna former.

Liknande diskussioner pågick i samhället i övrigt. Här diskuterades främst frågor om välfärdssamhällets utformning. Problemen om handikappades plats i detta, arbetade man främst med i den statliga "kommittén för partiellt arbetsföra". Med "partiellt arbetsföra" menade man här de personer som på grund av fysiska eller psykiska arbetshinder eller social belastning hade svårare än andra att erhålla och behålla ett förvärvsarbete.

Kommittén fick 1943 i uppdrag att "skapa ökade möjligheter för tillvaratagande av de partiellt arbetsföras produktiva förmåga". Den tillkom bla som svar på krav från de handikappade själva och deras organisationer. De begärde åtgärder för att få arbete och försörjning inom arbetslivet och för att få ett fullgott stöd, när man hade behov av det.

Motivet till att kommittén tillsattes var i första hand att handikappade personer hade drabbats svårt av de ekonomiska kriserna under 20- och 30-talen.

Ett annat skäl till dess tillkomst var en förväntad samhällsomvandling, särskilt inom arbetslivet. Kommande omstruktureringar skulle bla leda till ökade behov av omskolning. En ny "social anda" i form av välfärdssamhället, skulle dessutom komma att prägla framtida socialt arbete och samhället eftersträvade åtgärder för handikappade i samklang med dessa.

Kommittén var negativ till den vård som hade bedrivits i anstaltsform. Den ansågs vara gammaldags med sin grund i filantropi och patriarkalism. Istället förespråkade kommittén andra former för att garantera handikappade personer det stöd de hade behov av och uttryckte detta på följande sätt: "I full anslutning till denna målsättning för vårt sociala framstegsarbete har det synts kommittén

vara en given princip, att de partiellt arbetsföra skola i görligaste mån inordnas i det ordinarie system av sociala tjänster, som är under utbyggnad i vårt land".

Denna rätt att utnyttja ordinarie social service motiverades också: "... ett medborgerligt grundkrav, det är fullt i enlighet med själva vår demokratiska uppfattning att det lika människovärdet och de lika rättigheterna ställas i förgrunden". Man sade dessutom att: "Psykologiskt betyder denna 'normalisering' av de partiellt arbetsföras livsvillkor, utbildning, arbetsförmedling etc säkert en stor vinning".

Här formulerade kommittén för partiellt arbetsföra en helt annan socialpolitisk idé än den som varit rådande. De handikappade personerna skulle ha rätten att leva det "normala livet" bland icke handikappade personer och där utnyttja den sociala service som icke handikappade utnyttjar. Man klargör samtidigt den handikappade personens samhällsroll – den fullvärdige samhällsmedborgarens.

Kommitténs socialpolitiska ställningstagande för handikappades rätt att ta del av välfärdssamhällets serviceformer, benämndes "normaliseringsprincipen".

Normaliseringsprincipen i omsorgerna

Förslagen från "kommittén för partiellt arbetsföra" rörde alla handikappgrupper. Deras idéer om åtgärder blev därför generella. I omsorgsarbetet med förståndshandikappade har den egentliga utvecklingen dock sin grund i 50-talet.

I takt med utbyggnaden av vårdhem och specialsjukhus växte sig en reaktion allt starkare mot dessa vårdformer. Till stor del var det föräldrarörelsen som uttryckte detta. Den etablerades vid mitten av 50-talet och formulerade de erfarenheter som dessa föräldrar gjort med sina förståndshandikappade söner och döttrar. Man visste att förståndshandikappade kunde leva "det normala livet", om de erhöll adekvat stöd och service. Men det stöd som erbjöds då fanns främst vid de traditionella institutionerna.

Under 60-talet var föräldrarörelsen särskilt aktiv.

Man initierade ett forsknings- och utvecklingsarbete för att konkretisera sin uppfattning om vad omsorger i samhället skulle kunna innebära. Man deltog också i förarbetet till 1967 års omsorgslag.

Bengt Nirje, då ombudsman i föräldraorganisationen, sammanfattade och uttryckte denna utveckling. Grundfrågan i omsorgsarbetet, om var i samhället och under vilka villkor som förståndshandikappade personer skall leva, besvarade han i sin formulering av "normaliseringsprincipen": "... att för de utvecklingsstörda göra tillgängliga de vardagsmönster och livsvillkor som ligger så nära samhällets gängse som möjligt" (Nirje, B. 1969). Det är således "det normala livet", med en personlig prägel, som förståndshandikappade personer skall ha rätt att uppleva. "Normaliseringsprincipen" i denna form har starkt präglat omsorgsarbetet för förståndshandikappade under 70- och 80-talen.

Det finns en viktig skillnad mellan denna formulering och den som "kommittén för partiellt arbetsföra" uttryckte. Kommittén gjorde skillnad mellan "partiellt arbetsföra" och "arbetesoförmögna" handikappade. I debatten om denna socialpolitiska tanke när det gäller förståndshandikappade, görs ingen skillnad mellan personer med ett lätt och ett svårare handikapp.

Vardagsmönster och livsvillkor

Den fråga som omedelbart inställer sig är naturligtvis vilken innebörd som skall ges begreppet "normala vardagsmönster och livsvillkor". Om det är så att detta är omsorgsarbetets mål, så bör det också kunna formuleras i konkreta termer. Här finns flera perspektiv som kan tas till utgångspunkt och utifrån dessa kan man göra olika beskrivningar av "det normala livet".

Många erfarenheter i omsorgsarbetet fångas upp då man låter "vardagsmönster" beskriva hur personen i tids- och rumsligt avseende lever i samhället. Vilka miljöer har personen tillgång till? I vilken omfattning utnyttjas de? "Livsvillkor" kan då ge kompletterande beskrivningar av några valda kvalitativa aspekter av det liv som personen lever i dessa miljöer.

Bostaden och platsen för dagliga verksamheter är grundläggande funktioner i det normala livets var-

dagsmönster. I bostaden skall man ha ett personligt präglat hem och kunna leva ett privatliv. Vilken den dagliga verksamheten blir är beroende av personens ålder. Barnomsorg och undervisning är naturligtvis verksamheter som barn och ungdomar skall få uppleva. Vuxna skall först och främst ha möjlighet att få ett avlönat arbete, med den frihet som en inkomst ger. De dagliga verksamheter som blir möjliga, om man inte får ett avlönat arbete, men har behov av omsorger, förmedlas genom dagcenterverksamheten.

Deltagandet i samhällslivet på orten karaktäriserar också de vardagsmönster som en person lever under. Här finns kommersiell och samhällelig service som personen måste utnyttja för sitt uppehälle. Här finns också fritidsaktiviteter och kulturella upplevelser. Det är också här som personen etablerar sociala relationer till vänner och anhöriga.

Det krävs också en ekonomisk-materiell standard för att denna vardag skall bli en verklighet och få ett innehåll.

För att den förståndshandikappade personen skall kunna leva ett liv under värdiga former, krävs att denne har ett inflytande över sitt liv och därmed också över utformningen av sina omsorger.

En annan aspekt på dessa livsvillkor är den integritet med vilken personen bemöts i sina relationer till medmänniskor, dvs anhöriga, personal och allmänhet. Bemöts den förståndshandikappade personen med samma respekt som den icke handikappade medborgaren? Eller förringas och nedvärderas personen i sina sociala relationer? Respekteras personen som den fullvärdige samhällsmedborgare han är?

De "normala vardagsmönstren och livsvillkoren" har naturligtvis ett personligt innehåll. Handikappets karaktär liksom möjligheterna och hindren i de livsmiljöer där personen lever, kommer till slut att avgöra hur detta liv kommer att gestaltas.

Omsorgsformer för samhällsdeltagande

Främst under de senaste 15 åren, har väsentliga erfarenheter gjorts om den typ av omsorgsformer som krävs för att bidra till att förståndshandikappade personer skall få uppleva "det normala livet". Idag kan därför en integrerad omsorgsorganisation

Integrerade omsorgsformer är inte en garanti,
bara en förutsättning för samhällsdeltagande.

beskrivas som ett alternativ till den institutionella som varit förhärskande sedan 1800-talets senare hälft.

Idag finns kunskap om hur omsorger bör utformas för att möjliggöra för det förståndshandikappade barnet att kunna växa upp i sin familj. Barnets rätt till sin egen familj kräver såväl ett praktiskt som ett psykologiskt stöd. Till det praktiska hör de ekonomiska stödformerna, service i hemmet samt möjligheter till korttidsvistelser för barnet utanför familjen, i en annan familj eller på korttidshem. I ett psykologiskt familjearbete behövs såväl informativa som bearbetande metoder (Kebbon, L. et al 1981).

Till de omsorgsformer som bidrar till att barnet också fortsättningsvis kan bo i sin familj, hör den verksamhet utanför hemmet som pågår under dagtid: Barnomsorg, förskola och särskoleundervisning där icke handikappade barn och ungdomar får del av detta.

Som alla andra medborgare behöver också förståndshandikappade en fritid utanför sin bostad. För att detta skall bli verklighet krävs också här stöd och service. Inom omsorgsverksamheten finns en strävan efter att också denna handikappgrupp skall få utnyttja de kommunala verksamheter som finns för fritid (Kebbon, L. et al 1981).

Denna omsorgsverksamhet är dock inte tillräcklig för att de normala vardagsmönstren och livsvillkoren skall bli verklighet. Det beror till stor del på i vilken omfattning som samhällets ordinarie service kan utnyttjas. Inom den institutionella omsorgsorganisationen fanns vanligtvis sociala, psykologiska och medicinska resurser. De integrerade omsorgsformerna har som utgångspunkt att också handikappade skall kunna utnyttja samhällets ordinarie service, exempelvis socialtjänst, vårdcentraler och folktandvård.

Integrerade omsorgsformer är inte en garanti, bara en förutsättning, för förståndshandikappades samhällsdeltagande. Här krävs också social meto-

dik. Här finns omfattande behov av utveckling. Exempel på en metod för social integrering som prövats, är grannskapsarbete inom integrerade bostadsformer (Brusén, P. 1981).

Institutionsproblemet

I utvecklingen mot ett mer normalt liv för förståndshandikappade framstår institutionsproblemet i allt tydligare dager.

Vårdhem och specialsjukhus hade sin upprinnelse i en strävan efter att avskilja handikappade personer från ordinarie samhälle. Under 1800-talet, när de filantropiska tankegångarna präglade anstalterna, eftersträvade man skyddade miljöer vid sidan av det industrisamhälle som växte fram. Också 20- och 30-talens pessimistiska hållning gentemot handikappade motiverade institutionella, avskiljande, omsorgsformer.

Även om landstingets särskola sköts av en annan skolorganisation än den kommunala, finns idag erfarenheter och kunskaper om former för integrerad särskoleundervisning: särskoleklasser som lokalmässigt är förlagda till de ordinarie skolorna, grupper av förståndshandikappade elever som i större eller mindre omfattning samarbetar med grupper av icke handikappade barn eller enskilda förståndshandikappade elever som med pedagogiskt stöd, deltar i undervisningen i en klass med icke handikappade elever (Arnell-Gustavsson, U. Söder, M. 1979).

För vuxna har modeller och kunskaper utvecklats om bostäder med service, enskilda såväl som kollektiva. Exempel på detta idag är gruppboenden som genom ett omfattande personalstöd erbjuder ett boende i lägenhets- eller villaform till en grupp om 4–5 vuxna personer med ett komplicerat handikapp (Ericsson, K. Ericsson, P. 1980, Kebbon, L. et al 1981).

För vuxna som inte får ett avlönat arbete i den öppna eller den skyddade arbetsmarknaden, finns dagcenterverksamheten som den omsorgsform som, skild från bostaden, förmedlar stöd och service genom dagliga verksamheter. Redan under den 15-årsperiod som de funnits kan man finna en förändring i riktning mot att de i större omfattning skall kunna verka för de förståndshandikappades deltagande i ortens liv under dagtid. Det traditionella

dagcentret var en lokal dit personal, utrustning och därmed också verksamheterna var förlagda, vilket innebar att huvuddelen av verksamheten pågick där under större delen av tiden.

En modell för dagcenterverksamhet måste utgå från sin uppgift att bidra till förståndshandikappades samhällsdeltagande lämpligen genom en organisation bestående av små grupper med förståndshandikappade personer, som med det personaltöd som de behöver, arbetar med dagliga verksamheter som de finner meningsfulla. Detta måste ske i miljöer och på platser på orten där icke handikappade medborgare arbetar eller vistas under dagtid (Ericsson, K. 1985).

Efterkrigstidens institutionella utbyggnad var i stort en förlängning av denna tidigare tradition. En upprustning ägde rum av de gamla institutionerna och en nybyggnation skedde av vårdhem och specialsjukhus. Sedermera har specialsjukhus avvecklats och personerna flyttat till omsorgsformer i sina hemlandsting. Avvecklingen av vårdhem har också påbörjats. Det första som byggdes under 50-talet blev också det första att avvecklas (Enarsson, S. et al 1981, Ericsson, K. 1986).

Till att börja med har det därvid visats att lätt och måttligt handikappade personer, med positiva konsekvenser, kan flytta från vårdhem. Genom pågående avveckling av vårdhem har det kunnat illustreras att också svårt handikappade personer kan flytta därifrån, när adekvata alternativa omsorgsformer erbjuds. Detta kan ske med positiva konsekvenser också för dessa personer.

Detta innebär samtidigt att institutionsavveckling inte är en fråga som enbart avgörs av de närmast berörda, dvs de handikappade personerna, deras anhöriga och personal, eftersom en nyckel till institutionsavveckling finns i de alternativa omsorger som skall ersätta dem som hittills funnits på vårdhemmet. När adekvata alternativ erbjuds kan de förståndshandikappade flytta, annars inte.

Därigenom kommer exempelvis bostadsfrågan att beröra avvecklingsprocessen: finns bostäder i samhället för att tillgodose dessa personers behov? Det samma gäller huruvida samhällets service är tillgänglig också för dessa handikappade: kommer de att kunna använda den hälsoservice som finns på

orten?

Alternativa arbetstillfällen för personalen är en annan faktor som påverkar hur avvecklingsprocessen fortskrider. Kommer omstruktureringen av den arbetsplats som ett vårdhem också utgör, att kunna ske utan att någon får ett sämre arbete?

Avvecklingsprocessen aktualiserar grundläggande värderingsfrågor om förståndshandikappades relation till samhället. Skall dessa personer verkligen leva i det ordinarie samhället? Är det inte bäst om de vistas på andra platser än dem där vi icke handikappade lever?

Genom avveckling av vårdhem illustreras väl det faktum att förståndshandikapp är ett komplext problem. I vilken omfattning som den förståndshandikappade personen kommer att få uppleva ett ökat deltagande i samhället, bland icke handikappade personer, blir därför beroende av om ett omsorgsarbete kan bidra till att lösa de personliga, sociala och samhälleliga problem som personen står inför.

REFERENSER

- Arnell-Gustavsson, U. Söder, M. (1979): Särskoleintegrering i den vanliga skolan. Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.
- Brusén, P. (1983): Grannskapsarbete. Stockholms läns landstings omsorgsnämnd.
- Enarsson, S. Ericsson, K. Mehlberg, L. Schultz, T. (1981): Plan för Carlsunds och Klockbackas avveckling. Stockholms läns landstings omsorgsnämnd.
- Ericsson, K. (1984): Normaliseringsprincipen och samhällets stöd till förståndshandikappade. Stockholms läns landstings omsorgsnämnd.
- Ericsson, K. (1985): Vuxna handikappades dagliga verksamheter i en kommun. Stockholms läns landstings omsorgsnämnd.
- Ericsson, K. (1986): Avveckling av vårdhem – några tidiga erfarenheter. Stockholms läns landstings omsorgsnämnd.
- Ericsson, K. Ericsson, P. (1980): Två synsätt på boende för personer med förståndshandikapp. Stockholms läns landstings omsorgsnämnd.
- Kebbon, L. Granat, K. Ericsson, K. Lörelius, J. Nilsson, A.-C. Sonnander-Jelescu, K. (1981): Evaluering av öppna omsorgsformer. Stockholm: Libers förlag.
- Nirje, B. (1969): Normaliseringsprincipen. Psykisk utvecklingshämning, nr. 1.
- Söder, M. (1978): Anstalter för utvecklingsstörda. Stockholm: Stiftelsen ALA.