

Kronbodsvillan – flerhandikappade får möjlighet att ge varandra omsorg

Inga-Maj Juhlin

Inga-Maj Juhlin, avdelningsdirektör vid socialstyrelsen, har tidigare varit projektledare för projektet "Social rehabilitering av flerhandikappade i Norrbotten", som bedrivits i samarbete mellan socialstyrelsen, Norrbottens läns landsting och länets kommuner.

Flerhandikappprojektet har bestått av flera delprojekt; Uppsökande verksamhet i länets kommuner, Kartläggning av situationen för dövblinda i Norrbotten samt tre boende- och tre sysselsättningsprojekt. I denna artikel redovisas enbart erfarenheterna från ett storfamiljsboende – Kronbodsvillan i Öjebyn.

Kronbodsvillan är en boendeform av storfamiljstyp med dygnet-runt-service för svårt handikappade, flerhandikappade. Den ligger i Öjebyn inom Piteå kommun.

Många gånger har jag fått frågan vad det är som är så speciellt med Kronbodsvillan. Gruppboende förekommer ju inom omsorgerna för psykiskt utvecklingsstörda, Fokusboende finns och andra liknande enheter med dygnet-runt-service.

Mångordigt och engagerat har jag försökt att svara. Framförallt: Omsorgsverksamheten har sört för de sina, men för andra, särskilt de med funktionshinder i kombination, finns inte motsvarande möjligheter till självständigt liv, och så har jag räknat upp olika komponenter som behövs för detta. Ibland har jag också använt svaret, att det är väl inget speciellt med Kronbodsvillan, den är ett privat hem, en storfamilj och alltså inte en institution för att omedelbart få frågan: "Vad menar du då med institution?"

Men så läste jag en beskrivning av Kronbodsvillan:

"Samtidigt konstaterar jag att personalen saknar särskild utbildning i handikappvård. De boende har inte heller tillgång till övrig habiliteringspersonal. Sjukgymnastisk behandling ges

nästan inte alls. Besök av kurator och psykolog förekommer inte. Inga habiliteringsprogram görs upp. De två hyresgäster som är kända av omsorgsstyrelsen saknar regelbunden kontakt med styrelsens tjänstemän. — — —"

När jag först tog del av denna beskrivning blev jag bekymrad över att Kronbodsvillan bedömdes så negativt. Men sedan gick det upp för mig att studiebesökarna lyckats med vad jag själv aldrig klarat av, att ge en klar beskrivning av vad Kronbodsvillan är. De hade visserligen sagt vad den inte är, men just detta blev det positiva. De hade punkt för punkt klargjort att tanken bakom Kronbodsvillan slagit igenom. Den är inte en institution. De som bor på Kronbodsvillan har alltså en privatbostad. Funktionsbehandling och annan medicinsk behandling får de på annat håll och på samma villkor som andra privatboende. Behöver de tex sjukgymnastik så får de den som andra. Sysselsättning och studier sker utanför hemmet.

Vilka är då dessa hyresgäster?

Hösten 1975 flyttade de in, 3 kvinnor och 3 män. Samtliga hyresgäster är flerhandikappade. Alla har rörelsehinder. Fyra av dem är helt rullstolsbundna inomhus, en kan gå med rollator inne men har rullstol ute och en går utan hjälpmedel men har gångsvårigheter.

Utomhus är således alla utom en beroende av rullstol. Endast en av hyresgästerna har fullgod funktion i armar och händer. Tre har ingen eller mycket begränsade möjligheter att använda händerna, medan de övriga två klarar arbetsuppgifter som inte kräver god finmotorik eller styrka och kraft.

Tre har stora talsvårigheter, varav en helt saknar förståeligt tal. Två hyresgäster har uttalade synnedsättningar och två har vissa hörselnedsättningar. Några är inskrivna hos omsorgsstyrelsen. När det gäller dessa är det svårt att avgöra vad som är

primärt förståndshandikapp och vad som sekundärt är en effekt av svårigheter som beror på de övriga handikappen i kombination med en begränsad erfarenhetsvärld till följd av begränsad skolgång etc.

Ingen av hyresgästerna hade tidigare bott utanför föräldrahemmet eller på egen hand varit hemifrån annat än under kortare vistelser på långvårdskliniker eller sjukhus för akutvård, förutom den tid före inflyttningen som de vistats på Framnäs folkhögskola i Öjebyn. Endast en av de nuvarande hyresgästerna hade erhållit fullständig skolutbildning motsvarande folkskola/särskola. Tre hade ingen skolgång alls. En hade fått enskild undervisning i hemmet något år och en hade praktiskt taget "suttit av" sina skolår. Fem hade aldrig deltagit i någon sysselsättning eller haft nämnvärd möjlighet till kamratkontakter. Den som senast flyttade in arbetade halvtid i skyddad sysselsättning och fortsätter med det.

Utvecklingsarbete för flerhandikappade

Den sk Röda Fjädern-aktionen som genomfördes år 1965 i samarbete mellan Sveriges Radio och Lion-distrikten i hela landet gav som resultat drygt 11 miljoner netto. Pengarna gav anledning att bilda stiftelsen Fokus, som inriktades dels på att skapa servicelägenheter för svårt rörelsehindrade ungdomar, dels på att undersöka situationen och behoven ifråga om boende med service i hela landet.

I januari 1965 startade en landsomfattande kartläggning av bostads- och sysselsättningsbehovet hos svårt rörelsehindrade i åldern 16–40 år. Denna inventering har allmänt kommit att kallas "Fokusundersökningen"¹.

Erfarenheter från stiftelsen Fokus gav bla underlag för ett fortsättningsprojekt, den sk 238-undersökningen. I den grupp som besvarade Fokus-enkäten fanns många som pga alltför svåra och komplicerade handikapp inte ansågs kunna bo i servicebostäder av Fokustyp. Dessa kontaktades ytterligare. Arbetet resulterade i en rapport: "Vad finns det för framtid".² Från denna fortsatta undersökning kan följande citeras:

"De personer som ingick i 238-gruppen hade fått sina möjligheter reducerade på många områden. Förutom svåra rörelsehinder och dålig skol-

underbyggnad hade många syn-, hörsel- och tal-svårigheter samt intellektuella begränsningar. Sociala brister i sysselsättningshänseende för-sämrade totalsituationen ytterligare. Isolering och bristande stimulans var vanligt förekommande."

Personerna i 238-gruppen var spridda över hela landet och var bosatta antingen i sina föräldrahem eller på olika vårdinstitutioner. Vid besöken hos dem konstaterades att outnyttjade samhällsresurser fanns men att de handikappade inte känt till dem eller av andra skäl inte fått del av dem.

Över 100 personer ur 238-gruppen deltog under åren 1970–72 i *kontaktkurser* som genom Handikappforskningen vid Göteborgs Universitet och skolöverstyrelsen ordnades för deras räkning vid olika folkhögskolor. Många fortsatte också i ämneskurser vid folkhögskolor bla Framnäs folkhögskola, Öjebyn.

Under folkhögskolevistelsen, som var flerårig, delade eleverna internat. De fann själva att de hade stort utbyte av varandra fastän de kom från olika miljöer, hade olika kunskapsbakgrund och hade sinsemellan olikartade handikapp/handikappkombinationer. De kompletterade varandra och kunde på ett naturligt sätt hjälpa varandra. Vad dessa folkhögskoleelever upptäckte och lärde ut var, att även om var och en för sig inte kunde klara sig, så kunde några tillsammans bilda en slags helhet och fungera tämligen väl ihop. Så tex kunde två personer med var sin hand klara enkel tvätt, laga mat o dyl. Den som kunde gå, kunde hjälpa en rullstolsbunden med förflyttning etc. Också de som inte kunde göra så stora praktiska insatser bidrog i omtanke och omsorg om alla i gruppen. Där fungerade således allt detta, som brukar kallas att *vara varandras ögon, öron och händer* – i praktisk tillämpning. De handikappade blev mindre beroende av den anställda personalen och fick större självständighet.

Ingen av eleverna ville egentligen återvända hem efter sina erfarenheter av ett rikare och mera vuxet liv på folkhögskolan. Åtskilliga visste att deras gamla föräldrar eller andra anhöriga snart inte längre skulle orka att ha dem hemma och att de hotades av en framtid på långvården. De ställde krav på ett fortsatt gemensamt boende. Kraven understöddes också i dessa fall av föräldrarna, som dels sett att

deras barn faktiskt kunde klara sig utanför hemmet, dels för egen del fått det lättare en tid, en minskad arbetsbörda och ett mindre ansvar. Vårdperioden föräldrar—barn hade ändå varit långt över det vanliga, 30, 40 år.

Organisationen bakom Kronbodsvillan?

Avdelningen för Handikappforskning vid Göteborgs universitet tog erfarenheterna från 238-undersökningen som utgångspunkt för en hänvändelse till socialstyrelsen att starta en försöksverksamhet för att åstadkomma en bättre koppling mellan samhällets resurser och de flerhandikappade. Resultatet blev projektet: *"Social rehabilitering av flerhandikappade i Norrbotten"*. Redan den första projektplanen tog upp en gruppboendedel (Kronbodsvillan) och — på landstingets initiativ — en inventeringsdel med början i Piteå kommun men tänkt att småningom sträckas ut över hela länet. I Piteå kommun kom arbetet med en inventering av flerhandikappade att löpa parallellt med planeringen av Kronbodsvillan.

Framnäselevernans krav på eget boende blev således utgångspunkten för den omfattande försöksverksamhet som kom igång i och med Kronbodsvillan. De deltog själva från början i planeringsarbetet. Eftersom flera av dem på grund av talsvårigheter inte själva kunde föra sin talan direkt till den ansvariga projektgruppen bildades en samtalsgrupp på folkhögskolan, där de tillsammans med lärare och elevassistenter började diskutera den praktiska utformningen, dvs de personliga önskemålen omkring ett boende. Inte bara elevgruppen själv utan också personer i deras omgivning förde resonemangen. I projektgruppen fanns också en föräldrarepresentant som gav information till elevernas anhöriga och fick synpunkter från dem. Elevgruppen startade således sina egna förberedelser medan projekteringsarbetet och finansieringsplaneringen ännu pågick för att sedan gå in mera direkt med synpunkter inför det fortsatta förverkligandet.

Vilken och hur mycket hjälp skulle ges i det nya hemmet?

Detta var kanske det största problemet i utgångsläget. Hjälpens måste avvägas så att hyresgästerna fick en nödvändig trygghet utan att detta samtidigt

motverkade deras utveckling mot allt större självständighet och självförtroende. Man beslöt att den personliga hjälpen i bostaden skulle ges av hemsamariter, dvs genom den form av service som finns för andra i samhället och som skulle erbjudas dem vid en eventuell utflyttning till mera självständigt boende. Inom Kronbodsvillan kunde hyresgästen träna sig som arbetsledare för sin hemsamarit.

I praktiken har det blivit så att de sex hyresgästerna får genomsnittligt vardera 5,5–6 timmar hemsamarithjälp per dag men hjälpen är olika fördelad på var och en beroende på arten och graden av handikapp. Två hyresgäster behöver nattetid hjälp med vändning och en del annan passning. Därför är hemsamarittimmarna fördelade över hela dygnet. Den personal som måste finnas tillgänglig för dem som behöver hjälp nattetid ger samtidigt också en trygghet åt övriga boende som i och för sig inte behöver någon aktiv insats men som inte kan, vill eller vågar vara ensamma nattetid. Hyresgästerna delar således på den gemensamma personaltiden och alla tillförsäkras tillsyn och hjälp dygnet runt.

Vid personalrekryteringen utgick man från att de hemsamariter som anställdes, skulle arbeta på ett sätt, som gav dessa svårt handikappade möjlighet att ta vara på och utveckla egna resurser. Medvetet sökte man därför från början hemsamariter som var positivt inställda och beredda att satsa personligt intresse.

Det visade sig att man genom att anlita hemsamariter i den dagliga verksamheten också fick bättre kontakter med hyresgästernas tidigare miljö och med deras anhöriga. Hyresgästerna fick lätt kontakt med dessa hjälpare vars språk de förstod, vars synsätt inte var dem främmande och som kanske själva kommit nära livssituationer som liknade deras.

Personer med mer omfattande professionell utbildning anställdes inte stadigvarande i projektet men de kom in som konsulter då och då, dels som handledare för personalen, dels för att klara ut vissa svårösta ärenden. Ett visst stöd, periodvis ganska omfattande, har också getts av grupper inom utbildningssektorn som studieförbund, KomVux och folkhögskolor. Jag tror att det här projektet är ganska enastående därigenom att personer med avancerade yrkeskunskaper fått vara handledare och stöd i

bakgrunden medan hemsamariterna har gjort det nära arbetet tillsammans med de handikappade och att en naturlig, vardaglig kontakt därigenom uppstått mellan hyresgäster och hemsamariter.

Ursprungligen tänkte man sig att storfamiljen skulle bestå enbart av hyresgästerna men i praktiken betraktas och betraktar sig även hemsamariterna som familjemedlemmar.

Den idé- och begåvningsreserv som finns i hemsamaritkåren har tagits till vara och deras kreativitet har fått komma till uttryck. Samtidigt har hyresgästerna utvecklats och upptäckt att de själva är en tillgång att räkna med – för varandra och för hemsamariterna. Det hade de själva knappast trott – och inte deras föräldrar – och inte heller så många andra. För gemenskap, samvaro, är handikapp i allmänhet inte ett hinder. Till den gemenskap som uppstått i Kronbodsvillan bidrar alla, både hyresgäster och hemsamariter.

Är storfamiljen en möjlig samlevnadsform?

Den spridning som erfarenheterna av projektet i Norrbotten fått gälla än så länge en och samma målgrupp, de svårt handikappade. Kan då inte spridningseffekten nå också andra grupper i samhället? Kronbodsvillan tex, storfamiljen, täcker den ett isolerat eller ett mera allmänt behov?

Tanken bakom Kronbodsvillan är inte ny. I gamla tider fanns flergenerationsfamiljen, där alla bidrog till uppehälle och familjeliv efter sin förmåga. Precis som Kronbodsvillans hyresgäster och personal. I nya tider finns storfamiljer här och var. Somliga är lyckade samlevnadsformer, andra inte.

Att de ibland misslyckats behöver inte nödvändigtvis bero på fel på idén som sådan. Man kan ha haft felaktiga förutsättningar, förväntningar, personkombinationer o liknande. Men så är ju också förhållandet för många kärnfamiljer utan att den familjeformen nedvärderas. Så måste det också kunna få vara med en storfamilj av typ Kronbodsvillan – ett alternativ som passar en del och som därmed är ett naturligt inslag på bostadsmarknaden.

Storfamiljen kunde alltså bli ett alternativ för många fler i samhället om man bara vågade "kasta loss" från det gängse – kärnfamilj eller ensamstående – och pröva det. Man behöver inte ha

svåra och uppenbara funktionshinder för det, utan det räcker med en vanlig människas uppsättning av förmåga och oförmåga. Ingenting hindrar heller att en storfamilj är blandad på samma sätt som befolkningen i övrigt. Friska och mindre friska, funktionshinderade och icke funktionshinderade – var går gränserna?

Storfamiljen som samlevnadsform skulle kunna bli en för vissa människor godtagbar lösning om man vill gå in i dess djupaste villkor, att i praktisk-konkret och emotionell-ideell mening vara varandras händer och ögon och öron. I klartext: varandras praktiska hjälp och personliga stöd om så behövs. Inte skulle detta belasta någon allmän sektor utan hellre avlasta den. Inte skulle det heller bli tal om frivillighet eller välgörenhet. Man har, några människor, slagit samman sina tillgångar och brister och delar på det.

Så till sist: Så länge man allmänt betraktar de svårt handikappade som en liten och särartad grupp men inte upptäckt dem som enskilda individer, utrustade med en personlighet som alla andra, ställer förmodligen ingen upp för att deras behov skall bli tillgodosedda. Man kan inte vänta sig något större allmänt intresse för deras sak, medmänskligt eller politiskt, så länge man inte lärt känna dem personligt. Men när man gjort det, då kan man lättare förstå och då kan ett större engagemang komma in. Då blir det mera självklart att alla får lika rättigheter, då slutar man kanske att ifrågasätta "hur mycket de egentligen ska kunna begära" av allmänna insatser. Kanske man inte ens använder uttrycket "vi och de". Man kan börja använda ordet "solidaritet" och ordet "integration" och ha en täckning för bådadera.

REFERENSER

1. *Inghe, G, Juhlin, I-M*, 1968: Bostads- och sysselsättningssvårigheter hos svårt handikappad ungdom. Socialmedicinsk tidskrift 6, årg 45. Stockholm
2. *Brattgård, S-O, Carlsson, F, Fugl-Meyer, A, Hilmersson, G, Juhlin, I-M, Söderbäck, H*: Vad finns det för framtid – försöksverksamhet för svårt rörelsehindrade med ofullständig skolgång. (Avdelningen för handikappforskning, Göteborgs universitet.) Stencil 35/75
3. Kronbodsvillan i Öjebyn – gruppböende för flerhandikappade (Socialstyrelsen 1980)
4. Inventering av flerhandikappade i sex kommuner i Norrbottens län (Socialstyrelsen 1980)
5. Situationen för dövblinda i Norrbottens län (Socialstyrelsen 1980)