

**BEGÅVNINGSHANDIKAPP OCH
FRIHETSINSKRÄNKANDE ÅTGÄRDER**

**En sammanfattning av ett
uppföljningsprojekt**

Patricia Ericsson

**Institutet Skinfaxe
Uppsala**

FÖRORD

Under de senaste två årtiondena har stora förändringar skett inom de verksamheter som skall erbjuda personer med begåvningshandikapp ett gott liv. En tanke bakom detta reformarbete har varit att stödformerna skall förmedlas under frivilliga former. För ett stort antal personer har ett tidigare stöd, förmedlat genom vårdhem och specialsjukhus, varit förknippat med tillämpning av tvång och frihetsinskränkande åtgärder. Hur dessa har ersatts och vilka konsekvenserna blivit för enskilda personer, har utgjort problemområdet för detta projekt.

Initiativet till projektet togs av föreningen OVAR (Omsorgernas VerksamhetsAnsvarigas Riksförening), en sammanslutning av personer som i sitt arbete ofta ställdes inför att förverkliga ett stöd som byggde på frivillighet. Eftersom jag tidigare varit aktiv i OVAR och dessutom haft omfattande erfarenheter från detta problemområde, erbjöds jag uppdraget att genomföra projektet.

När det nu har avslutats vill jag i första hand rikta ett stort tack till OVAR som gett mig tillfälle att få ta del av en mycket viktig och intressant utveckling. Allmänna Arvsfonden skall också varmt tackas för sitt anslag som gjorde detta projekt möjligt.

De uppgifter som projektet bygger på kommer från medlemmar i OVAR som tillsammans med ett antal uppgiftslämnare med engagemang förmedlat erfarenheter och kunskaper om de personer som projektet berör. Jag vill rikta ett stort tack till er alla för era bidrag! Slutligen vill jag också framföra ett tack till forskningspsykolog Kent Ericsson. Utan hans vägledning, handledning och egna insatser skulle detta arbete inte ha kunnat genomföras.

Grunden till de erfarenheter som detta projekt förmedlar finns hos enskilda personer som varit föremål för frihetsinskränkande åtgärder. Jag har med respekt fått ta del av något av vad de tidigare varit utsatta för, men också fått höra något av en början till ett bättre liv. Det är min förhoppning att de erfarenheter som förmedlas här skall bidra till en fortsatt utveckling!

Uppsala i november 1998

Patricia Ericsson
Psykolog

Institutet Skinfxe
Holmgångsvägen 3
754 40 Uppsala
e-mail: patricia.ericsson@skinfxe.se

BEGÅVNINGSHANDIKAPP OCH FRIHETSINSKRÄNKANDE ÅTGÄRDER

En sammanfattande presentation

Patricia Ericsson

PROJEKTETS BAKGRUND OCH SYFTE

Personer utsatta för frihetsinskränkande åtgärder

Allt sedan tillkomsten av det samhällsstöd till personer med begåvningshandikapp som vi ser idag har tvång varit en naturlig del av de åtgärder som man använt sig av för att kontrollera dessa personer. I 1954 och 1967 års lagar, dvs i modern tid fram till 1985 års lag, har detta varit ett medel som man kunnat använda sig av i omsorgsarbetet. Detta har skett i hierarkiska och anonyma organisationer där man fattat ensidiga beslut utan beaktande av personens egen vilja. Detta är inte platsen att göra en fullständig genomgång av de negativa aspekterna av detta förhållande. Det räcker med att konstatera att det finns såväl ett tvång av "mild" karaktär som det har funnits ett tvång som inneburit djupt kränkande handlingar och fysisk misshandel.

Vårdhem och specialsjukhus har varit platserna där tvång har tillämpats. Här fanns låsta avdelningar och här fanns tvingande åtgärder. Specialsjukhusen blev platserna dit man skickade personer som man ansåg hade "misslyckats" inom vårdhem och andra institutionella omsorgsformer. Hit skickades också personer som hade dömts till vård. Det finns anekdoter, personliga berättelser och begränsade analyser av innehållet i dessa specialsjukhus. Tyvärr tillhör de den mörka och oskrivna delen av omsorgernas historia.

När man ser till den individuella sidan av dessa tvingande åtgärder finner man en grupp personer som har behov av ett mer omfattande och avancerat stöd än vad som har varit brukligt inom traditionell omsorg. Detta är personer som (i denna undersökning) utöver ett lindrigt funktionshinder kan ha sociala, psykiska eller beteendemässiga tilläggshandikapp. Det är inte en självklarhet att de skall utsättas för tvång men i ett tidigare omsorgssystem var detta det sätt man använde sig av för att kontrollera dem. Det är livssituationen för denna grupp och formerna för hur deras stöd och service skall utformas som är i fokus för detta projekt.

En frivillig handikappomsorg

När socialtjänstlagen tillkom 1980 utgjorde den ett genombrott för tanken om att ett socialt stöd skulle förmedlas under frivilliga former. Eftersom den var normgivande för 1985 års omsorgslag och de omsorger som denna föreskrev blev också dessa frivilliga. Därmed uppstod en ny situation i omsorgsarbetet med de grupper som var utsatta för frihetsinskränkande åtgärder. Eftersom dessa inte längre var tillättna uppstod ett behov av en utveckling av helt nya stödformer. Det är detta problem som utgör grunden för detta projekt.

Utredning inför avveckling av tvångsvård

I PM "Angående tvångsvård av psykiskt utvecklingsstörda personer och frågor kring psykiskt utvecklingsstörda lagöverträdare" gav Socialdepartementet 92-02-06 ett uppdrag till Socialstyrelsen för utredning inför beslut om avveckling av tvingande åtgärder inom handikappomsorg. Uppdraget innehöll ett antal frågeställningar som reflekterade den osäkerhet som då rådde kring framtida former

för omsorger om personer med utvecklingsstörning som då var föremål för s.k. tvångsvård, och vars nuvarande vård vid institution var under avveckling

Projektets bakgrund

Föreningen OVAR (Omsorgernas VerksamhetsAnsvarigas Riksförening) är en sammanslutning av befattningshavare som i sin verksamhet har ett ansvar för de omsorger som bedrivs. Det blir dessa som konkret ställs inför det problem som presenterats ovan, eftersom de till slut måste fatta beslut om vilka omsorger en person skall erbjudas. De har därför på mycket nära håll upplevt den nya situationen då frihetsinskränkande åtgärder inte längre är möjliga och då nya former måste utvecklas. Detta var en anledning till att man ansökt om medel för att utreda dessa frågor. Efter att Allmänna Arvsfonden gav ett anslag för ett 2-årsprojekt kunde detta sättas igång i juli 1993.

Avsikten med projektet menade man skulle vara "att identifiera vilka erfarenheter som har gjorts kring utvecklingen av alternativa omsorgsformer för personer med behov av frihetsinskränkande insatser. Vidare skulle projektet analysera och belysa de åtgärder som innebar en utveckling av lämpliga omsorgsformer för en bättre livskvalitet för denna grupp". Problemområdet skulle vidare belysas utifrån organisatoriska, juridiska och innehållsliga perspektiv. Projektet föreslogs omfatta en 2-årsperiod där den första skulle innehålla en kartläggande och beskrivande del. Den andra skulle vara en analys och utvärdering i form av en bedömning av vilka erfarenheter som gjorts och i vilken utsträckning som berörd verksamhet tillgodosåg personernas behov.

Projektets inriktning

Projektarbetet inleddes efter sommaren 1993 och planerades så att den första projektperioden skulle sträcka sig över två kalenderår. Arbetet under denna tid innehöll tre delmoment, såväl teoretiska som praktiska till sin karaktär. Dessa bestod av orienterande analyser inom problemområdet med syfte att få en aktuell grund för projektarbetet. Dessa var inläsning av relevant material, studier av befintliga verksamheter och inhämtning av gjorda erfarenheter. Dessutom planerades det andra projektårets undersökning under denna första projektperiod.

Undersökningen kan i korthet karaktäriseras som en uppföljningsstudie där en grupp personers livssituation beskrivs vid två tillfällen, 1986 och 1996. Huvudintresset var dessa personers utveckling fram till 1996 från att de 1986 var föremål för frihetsinskränkande åtgärder på institution. Det framstod som en unik möjlighet att kunna beskriva en förändring av frihetsinskränkande åtgärder under dessa år eftersom detta var en tid av avgörande utveckling inom omsorgsverksamheten. Den täckte införandet av två nya lagar, 1985 och 1993, som ledde till institutionsavveckling och ett förändrat huvudmannaskap. Införande av 1985 års lag innebar också att befattningen som vårdchef, som härstammade från 1967 års lag, upphörde. Huvudmannen fick då själv besluta om fördelning av beslut om enskilda personer, därmed också om beslut om frihetsinskränkande åtgärder. Denna omsorgsverksamhet blev också frivillig under dessa år, med följd att nya verksamhetsformer infördes.

Frageställningar

Ur detta problemområde växte fem frågor fram vilka skulle belysas och besvaras av projektet: 1) Vilka är dessa personer som blivit föremål för frihetsinskränkande åtgärder? 2) Vilken var personernas livssituation och vilken var förekomsten av frihetsinskränkande åtgärder under år 1986? 3) Vilken var personernas livssituation och vilken var förekomsten av frihetsinskränkande åtgärder under år 1996? 4) Vilken utveckling har personerna genomgått under denna 10-årsperiod? 5) Vilka har de avgörande händelserna varit som lett till att frihetsinskränkande åtgärder hade upphört eller förändrats?

GENOMFÖRANDET AV PROJEKTETS UNDERSÖKNING

Val av undersökningsgrupp

För att identifiera den grupp som skulle komma att ingå i undersökningen blev det naturligt att vända sig till de tjänstemän som var ansvariga för verksamheten vid "tillfälle 1" (1986), dvs de som var vårdchefer vid införandet av 1985 års lag. Dessa personer sammanföll med de som var medlemmar i dåvarande Vårdchefernas Riksförening, föregångaren till föreningen OVAR. Av landets 25 tjänstgörande vårdchefer 1985, fanns 13 fortfarande kvar i aktiv tjänst inom omsorgsverksamheten under "tillfälle 2" (1996). Dessa personer blev projektets kontaktpersoner och de verksamheter som de representerade valdes att ingå i undersökningen. Arbetet med att knyta kontakt med och att orientera sig om deras verksamheter kom att utgöra innehållet i projektarbetet under den första delen av denna projektperiod.

Var och en av dessa kontaktpersoner ombads att erinra sig ett antal personer med utvecklingsstörning som hade varit föremål för frihetsinskränkande åtgärder under 1986 och som fortfarande, 1996, var mottagare av omsorger i form av stöd och service enligt 1993 års lag. Ett ytterligare kriterium för att ingå i gruppen var att deras livssituation hade förändrats på så sätt att personen ej längre vistades på institution och att de frihetsinskränkande åtgärderna från 1986 hade upphört eller minskat dramatiskt i omfattning.

På så sätt identifierades en grupp om drygt 100 undersökningspersoner som skulle komma att ingå i undersökningen. Efter bortfall kom undersökningsgruppen av bestå av 92 personer. De kom från de tre storstäderna Göteborg, Malmö och Stockholm samt landsting i alla delar av landet.

Efter detta ombads kontaktpersonerna att utse de personer, uppgiftslämnare, som 1996 hade sådan information att de kunde beskriva undersökningspersonernas livssituation 1986 och 1996. Dessa 13 kontaktpersoner utsåg då 32 uppgiftslämnare som skulle komma att intervjuas. Uppgiftslämnarna tillhörde någon av följande kategorier: central tjänsteman och omsorgsansvarig, distriktsansvarig, kurator, föreståndare och i något fall en kontaktperson inom en personalgrupp. Några hade funktion av projektledare för ett särskilt utvecklingsprojekt där undersökningspersonen ingick.

Samtliga intervjuer genomfördes av mig som projektledare. Rutiner skapades för att undersökningspersonerna skulle förbli helt anonyma. Personernas identitet skyddades genom att jag inte erhöll andra personuppgifter mer än kön och ålder. Institutioner vid vilka personerna hade vistas noterades enbart med deras kategori. Information om platsen för personens aktuella omsorgsform gavs inte. Intervjuerna ägde för övrigt rum på en neutral plats.

Datinsamlingen i form av personliga intervjuer med utsedda uppgiftslämnare pågick mellan april - december 1996 och ägde i de flesta fall rum i den kommun där personen vistades. Samtliga intervjuer genomfördes av projektledaren som också svarade för deras dokumentation. Den preliminära analysen och bearbetningen av materialet ägde rum under våren 1997 och den första sammanställningen av resultatet presenterades vid en konferens i maj 1997, som arrangerades av projektet. Materialet utgör en mycket rik redogörelse för 92 personers liv och den dramatiska och positiva utveckling som ägt rum.

PERSONERNA I UNDERSÖKNINGSGRUPPEN

Efter att intervjuerna hade genomförts visade det sig att 92 personer, 73 män och 19 kvinnor, hade ingått i gruppen. Några fler hade utsetts från början men det visade sig att inte alla uppfyllde de kriterier som hade formulerats. En person erhöll t.ex. inte längre någon form av stöd enligt nu gällande omsorgslagstiftning, medan en annan fortfarande vistades på institution. Personernas ålder varierade från 29-86 år, de flesta mellan 45-60 år.

Dessa personers institutionserfarenheter var omfattande. 67 personer hade placerats på institution före 10 års ålder, 21 av dessa före 5 års ålder. 10 personer

hade vistats på institution mer än 40 år, 10 mer än 35 år, 19 mer än 30 år och 10 mer än 25 år.

Hälften beskrevs som personer med ett lindrigt eller måttligt begåvningshandikapp medan det för en tredjedel uppfattades vara mer gravt. Den resterande gruppen ansågs inte kunna klassificeras på detta sätt då deras problematik var så mångfacetterad att deras begåvningsnivå inte gick att urskilja. Genomgående beskrevs dessa personer som mycket individuella och speciella. "Unik" var ett ord som förekom ofta i beskrivningen av dessa personer och deras livssituation.

De flesta hade 1986 visat någon form av aggressivitet som ansågs vara den huvudsakliga anledningen för att tillämpa någon form av frihetsinskränkande åtgärd. Denna aggressivitet har kunnat delas in i 3 kategorier, nämligen aggressivitet mot andra personer med följd att personen ansågs vara farlig för sin omgivning, aggressivitet mot ting där personens destruktivitet blev anledningen till åtgärder samt aggressivitet mot sig själv då personen ansågs vara farlig för sin egen säkerhet.

PERSONERNAS LIVSSITUATION 1986

Personernas livssituation har beskrivits utifrån hur man bodde, vilka aktiviteter man ägnade sig åt samt förekomsten av frihetsinskränkande åtgärder. Alla i undersökningsgruppen bodde 1986 på någon stor institution, oftast långt borta från familjehemmet. 86 personer vistades på en låst avdelning, i ett större kollektiv, och var inskrivna enligt någon tvångsparagraf enligt 1967 års lag. Av dessa var 45 personer dessutom antingen inlåsta i sitt rum och/eller hade låsta fönster, med mycket begränsad inredning och med golvfasta möbler. Dessa personer var också föremål för personligt tvingande ingripanden som t.ex. användning av s.k. "tvångsbälte", låsta handskar eller tröjor och "tvångs-medicinering".

Ytterligare 17 personer beskrevs som att de periodvis kunde vara föremål för liknande åtgärder. För samtliga gällde att ingen distinktion gjordes mellan deras boende och en daglig verksamhet utanför boendet. Livet bestod av att vistas på en avdelning eller av promenader på en uteplats eller i den närmaste omgivningen.

Den dominerande bild som växte fram när det gäller personens relation till sin familj var att den ansågs sakna betydelse då personen inte fanns på sitt hemort. Man tyckte därför inte att familjen spelade någon roll i personens tillvaro. Man kunde inte, med några undantag, redogöra för vilka kontakter som fanns mellan personen och hans familj utan istället angav man att personen saknade all kontakt med sin familj under långa perioder. Dessa personer beskrevs som att de var bortlämnade och bortglömda.

PERSONERNAS LIVSSITUATION 1996

Vid uppföljningstillfället 10 år senare bodde 60 personer i en egen lägenhet, inom ramen för en gruppbostad eller annan boendeenhet för 4-6 personer. 20 personer bodde i en gruppbostad med eget rum där man delade gemensamma utrymmen inom en grupp om 3-5 personer. I de flesta fall var dessa boendeformer avsedda för personer med ett omfattande behov av stöd, som hade en bakgrund i institutionell omsorg.

För samtliga dessa 80 personer var bostaden det permanenta hemmet. Den var lokaliserad på personens ursprungliga hemort där han nu var skriven, med goda förutsättningar för en närmare relation till den egna familjen. Många enskilda redogörelser gavs för hur personen på nytt hade blivit "familjemedlem" med aktiva relationer inte minst till sina syskon.

En grupp om 6 personer i undersökningsgruppen bodde fortfarande på mindre institutioner. Uppgifter fanns om att en flyttning från dessa var planerad men detta kunde ännu inte verifieras. Dessa institutioner var dock ej desamma som de där personerna vistades 1986, och inskrivning hade skett på frivillig grund.

Ytterligare 6 personer bodde på små enheter, s.k. behandlingshem, där vistelsen var tidsbegränsad. Syftet med dessa var att personen efter en tid där skulle kunna återvända till en omsorgsform på sin hemort. Utformningen av dessa enheter var dock hemlik med ett boende för 3 personer, var och en med eget sovrum och i övrigt delade utrymmen. Detta boende förekom enbart i ett lands-ting där det hade utvecklats under ett tidigt skede som ett alternativ till vård på institution. Det hade visat sig att flera hade vistats längre perioder på dessa enheter då adekvata förutsättningar saknades på hemorten för att personen skulle kunna återvända. Personernas vistelse där var inte reglerad lagmässigt och utgick från en form av påtvingad frivillighet som orsakade problem inte minst för några som upplevde att de ej fick vistas på sin hemort, med en nära relation till sin familj.

Förekomsten av olika former av frihetsinskränkande åtgärder har beskrivits nyansfullt och i detalj av uppgiftslämnarna. För 60 personer ansågs det förhållandet att de konstant vistades i miljöer med personalnärvaro som en form av frihetsinskränkande åtgärd. Detta förhållande beskrevs av en uppgiftslämnare som att personen hade "mänskliga handbojor" och att personen upplevde detta som ett frihetsberövande. Flera liknande situationer beskrevs.

För 40 personer var bostaden lokaliserad på sådant sätt att konfrontationer med omgivningen kunde förhindras genom att husen låg vid utkanten av ett bostadsområde, med längre avstånd till närmaste granne eller i lantliga miljöer med lätt tillgång till uteliv. Det poängterades för några att sådana val hade gjorts utifrån en bedömning av personens behov, men inte nödvändigtvis med deras eget aktiva medgivande. Man redovisade dock att medverkan skett av en utifrån kommande företrädare vid dessa val och att dessa haft ett större roll att spela än under 1986.

För 30 personer gällde fortfarande att ytterdörrar var låsta och att fönster tidsvis också kunde vara låsta. Det fanns dock en frihet inom enheten och inläsning i eget rum förekom inte. På grund av enskildas problembeteende var köket och tillgång till mat förhindrad för 5 personer, tillgång till tändstickor var begränsad för 1 person medan alkoholförbud rädde för 3 personer!

För 10 personer var kontinuerlig kontakt med psykiatrisk vård en förutsättning för att personen kunde leva sitt liv utanför institution. Detta kunde innebära att man enkelt hade tillgång till psykiatrisk service, intagning för korta perioder och medicinering, som ibland kunde uppfattas som påtvingad. Dessutom fanns ytterligare 30 personer där periodvisa insatser från psykiatrisk vård var nödvändig. Detta förutsatte en god relation till denna vårdform och en beredskap från deras sida genom att personen var känd inom denna verksamhet. Vid dessa insatser kunde frihetsinskränkande åtgärder bli aktuella, men reglerades då inom ramen för denna psykiatriska verksamhet.

PERSONERNAS UTVECKLING UNDER UPPFÖLJNINGSPERIODEN

Det mest påfallande förändringen under dessa 10 år som jag har kunnat finna är den minskning av vad som tidigare har beskrivits som ett aggressivt beteende. För 40 personer anger man att den största förändringen består av att det tidigare aggressiva och destruktiva beteendet har reducerats dramatiskt.

Om några personer sägs att det är nu som de för första gången kan "vistas i ett möblerat rum". Tidigare har de aldrig gjort det! Om vissa säger man att de nu kan umgås med andra människor utan att konflikter uppstår. Det är inte förrän nu man kan lämna personen i en grupp utan konstant närvaro av personal. Uppgiftslämnarna kommenterar ofta sin egen förvåning över de positiva förändringar som successivt har ägt rum då man inte känner igen personen och hans livssituation så som den var för 10 år sedan.

Uppfattningen efter dessa intervjuer är att de hade gett flera av uppgiftslämnarna en anledning att reflektera över personens utveckling och att de själva hade kommit att inse vilka dramatiska förändringar som hade skett. "Tänk vad

som har hänt” är ett uttryck som sammanfattar hur man såg på förändringarna under denna period!

För 20 personer hade ett extremt avvikande beteende varit anledningen till de tidigare frihetsinskränkande åtgärderna som de var drabbade av. För det flesta av dessa redogjorde man för en minskning i omfattning och förekomst av sådant beteende. Den vanligaste formen av avvikande beteende som hade minskat var den som beskrevs som självdestruktivitet, t.ex. de som skadade sig själva genom att slå, riva eller på annat sätt skada sin egen kropp. Orsakerna till detta menade uppgiftslämnarna var att sådana situationer som kunde ha varit utlösande för ett självdestruktivt beteende, t.ex stress, konflikter eller oro hos personerna själva, inte längre förekom i samma utsträckning som tidigare.

Man redogjorde också för att det förekom mer harmoniska relationer och stämningar, och därmed mindre rädsla bland både personer och personal. Det beteende som hade minskat hade tidigare varit sådant som hade lett till användning av bindtröjor, lästa handskar eller skyddshjälm. Sådana åtgärder beskrevs nu som sällsynta och enbart i ett fall användes detta regelbundet.

En annan form av avvikande beteende som också minskat gällde de som beskrevs som “allätare”, dvs de som åt allt från cigarettfimpar och blommor till gräs och grus. Ett avvikande beteende där man också såg en minskning var det som innebar att man rev sönder kläder, textilier, gardiner och sängkläder. Detta kunde fortfarande förekomma men hindrades av personals närvaro och uppmärksamhet, snarare än genom tekniska medel.

Den ökade harmonin i personernas omvärld uppgavs också ha bidragit till att en minskning ägt rum vad gäller medicinering. Detta var den mest påfallande förändringen för 15 personer. Dessutom beskrevs 40 personer som mer harmoniska, självsäkra och trygga än tidigare. De har också visat ett mer socialt beteende. Några personer som hade varit tysta i många år hade även börjat tala! Dessa beskrivningar kan sammanfattas som att en allmän personlig och social utveckling ägt rum för de flesta personerna.

Två andra typer av förändringar ansågs vara vanliga för ett flertal personer. 16 hade för första gången kunnat utveckla en nära relation till sin familj, medan denna relation för många andra hade utvecklats och förstärkts. En annan övergripande förändring var att alla hade fått tillgång till en aktivitet under dagtid, antingen i nära anslutning till sin bostad eller inom det ordinarie utbudet av dagliga verksamheter i kommunen.

Dessa redovisningar gällde huvudsakligen personliga förändringar och personlig utveckling. Därutöver beskrevs hur alla hade flyttat från en institutionell omsorgsform till att bli bosatt på sin hemort eller i sitt hemlandsting. De bodde nu i vad som beskrevs som “en normalt möblerat värld”. För alla hade relationer till familj och släkt förändrats i positiv riktning. Alla hade i någon utsträckning ökat sitt deltagande i ordinarie samhälle, antingen genom att ha sina dagliga verksamheter samt fritid och social tillvaro utanför sin bostad. Man utnyttjade också ordinarie kommersiellt utbud, affärer och offentlig service som badhus, bibliotek och vårdcentral på orten. Många använde sig också av det ordinarie transportsystem på orten.

AVGÖRANDE HÄNDELSER SOM LETT TILL UTVECKLINGEN

Den sista frågeställning som skulle belysas gällde vilka avgörande händelser som bidragit till dessa förändringar. Uppgiftslämnarnas svar var vanligtvis differentierade och mångfacetterade då flera betingelser ansågs ha bidragit till den utveckling som man beskrev.

Av uppgiftslämnarna var det 2/3 som hänvisade till den nya lagstiftningen 1986 som hade inneburit en påtryckning på myndigheterna att förändra och utveckla dessa personers omsorger. Kraven på såväl institutionsavveckling som ökat inflytande och valfrihet för de som erhöll omsorger sågs som avgörande för att förändringarna hade kommit till stånd.

Det var 1/2 som ansåg att personalens egna personliga och utbildningsmässiga kvalifikationer, med därpå följande engagemang kring dessa personers situation samt deras beslutsamhet och vilja att lyckas, också var en avgörande faktor. Man tvekade inför att så mycket skulle kunna ha åstadkommits utan deras påtryckningar och "envishet". De flesta hänvisade till att en "eldsjäl" hade haft en betydelsefull roll i den utveckling man redogjorde för.

Av de som intervjuades var det 1/3 som hänvisade till att ett nytt ideologiskt klimat hade inträtt, som innebar att motståndet minskat mot att även personer med ett omfattande behov av stöd skulle få sina behov tillgodsedda i ordinarie samhälle, på personens hemort.

Det var totalt 1/3 som menade att en allmän utveckling mot ökad kompetens inom offentlig sektor, t.ex. inom psykiatri, primärvård och socialtjänst, gav utrymme åt att även personer med begåvningshandikapp skulle få tillgång till denna service.

En engagerad ledning som kände sitt ansvar angavs av 1/3 ha varit en förutsättning. Att de också haft en god samhällsekonomi under 80-talet till hjälp, sågs som viktigt för utvecklingen.

Det var 1/3 av gruppen som såg den lokala omgivningens acceptans och tolerans som ett villkor för att man hade kunnat erbjuda personerna en livssituation utanför institutionen. Det var också 1/3 som refererade till en allmänt ökad acceptans i samhället för dessa personer och deras mänskliga rättigheter.

EN SAMLAD BILD

I den samlade bild som träder fram av orsakerna till den utveckling som pågått under denna 10-årsperiod finner man tre huvudområden. Som framgår är det inte en enskild händelse eller en enskild faktor som anses vara avgörande. Det har krävts ett samspel och en interaktion mellan olika betingelser för att skapa gynnsamma omständigheter för en utveckling. Ett huvudområde har varit de materiella förutsättningarna för förändring. Dessa har inkluderat ett mottagande av personerna när de "flyttat hem" och ett övertagande av ett ansvar genom att man skaffat nya bostäder och platser för dagliga verksamheter. Till detta hör också att de fått ett adekvat personalstöd samt att social och medicinsk service blivit tillgänglig. Dessa åtgärder har självfallet inneburit ekonomiska investeringar och omprioriteringar.

Det andra huvudområdet kan beskrivas som faktorer inom den sociala och mänskliga sfären. Personligt engagemang på alla nivåer och i alla delar av personernas liv nämndes åtskilliga gånger av uppgiftslämnarna som en avgörande förutsättning. Uttryck för ett sådant engagemang blev vad man såg som en flexibilitet i ett tänkande och i ett resursutnyttjande. Det innebar också en villighet till att ompröva beslut och att erkänna misstag. En vilja till utveckling av nya relationer inom arbete och familj, såväl inom som mellan verksamheter, organisationer och människor, sågs som exempel inom detta huvudområde. Man har också talat om behovet av mental, snarare än fysisk styrka, i relation till de personer vars tillvaro förändrats under dessa 10 år.

Det tredje huvudområdet är en fråga av socialpolitisk och ideologisk karaktär, som innebär att en förändring i synsätt och perspektiv har varit nödvändig. I diskussioner har detta beskrivits på olika sätt, t.ex. att man har behövt se dessa personer på ett annat sätt, mer som individer, mindre som grupp. Man ansåg att det var viktigt att man såg att detta var personer för vilka man behövde skapa en ny livssituation och inte att hitta en ny behandlingsmetod. Synsättet att det var standardiserade kollektiva modeller som behövde ersättas med personliga och unika lösningar, var också ett utmärkande drag inom detta huvudområde. Uttrycket "Unik Person - Unikt Stöd" kom därför att sammanfatta projektets resultat inför den avslutande konferensen.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Nu när projektet är avslutat pekar det på att innehållet i dessa personers vardagsliv har utvecklats under den period som beskrivits. Vardagen för den enskilde personen har dramatiskt förändrats till det bättre och alla har på olika sätt erhållit en bättre tillvaro. Viktiga erfarenheter och kunskaper har därvid erövrats inom detta omsorgsområde. Det ansågs av uppgiftslämnarna att de erfarenheter som gjorts därför borde vara vägledande för en fortsatt utveckling av omsorger om personer med omfattande behov.

Ur ett administrativt och organisatoriskt perspektiv har utvecklingen varit pragmatisk. Man kan inte finna någon enhetlig modell för hur dessa omsorger skall utformas, delvis på grund av pågående omorganisationer som följd av huvudmannaskapsförändringar. Alla personer fick dock sitt stöd genom den organisation som också svarade för stöd och service till andra personer med psykisk utvecklingsstörning. I vissa fall hade den kommun i vilken verksamheten var förlagd blivit huvudman, i andra fall fanns ett övergripande ansvar kvar hos det landsting som tidigare hade varit huvudman. Samtliga personer kring vilka intervjuerna hade ägt rum erhöll dock stöd och service i det landsting varifrån de ursprungligen flyttat. Det fanns inte heller någon verksamhet där ett samarbete förekom mellan olika landsting. Bland uppgiftslämnarna rådde dock stor osäkerhet om den framtida utvecklingen och man uttryckte oro över huruvida kommunerna skulle ha förståelse eller vilja att se behovet av detta unika stöd för dessa unika personer!

Den största osäkerheten och ovissheten som uppgiftslämnarna uttryckte gällde de juridiska och lagmässiga frågorna. Samtliga personer erhöll sitt grundläggande stöd och service utifrån 1985 års lag. Ingen av uppgiftslämnarna redgjorde för några omprövningar eller förändringar med anledning av tillkomsten av 1993 års lag. Enbart i några få fall kunde de redogöra för huruvida de s.k. övergångsbestämmelserna, som enbart hade utformats för institutioners avveckling, gällde för de omsorger de erhöll och i så fall vem som var ansvarig för deras tillämpning. Till följd av detta förekom en ovisshet och osäkerhet om den enskildes rättssäkerhet och vilket ansvar som bars av de som förmedlade personernas stöd. Det har varit svårt att få svar på vilka lagrum som reglerat de verksamheter som presenterats. För några personer har man kunnat hänvisa till att man tillämpat bestämmelser enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård eller lagen om rättspsykiatrisk vård.

En övergripande slutsats av detta projekt blir att det finns en samstämmighet om att goda erfarenheter och nödvändiga kunskaper finns om stöd och service för att kunna tillmötesgå dessa personers behov. Däremot föreligger fortfarande mycken osäkerhet och oro kring hur dessa insatser skall organiseras, förmedlas och regleras lagmässigt.