

**VAD HÄNDER NÄR PERSONER FLYTTAR
FRÅN VÅRDHEM FÖR UTVECKLINGSSTÖRDA?**

**Två uppföljningsundersökningar från
avvecklingen av Carlsunds vårdhem**

Kent Ericsson Peter Brusén Maj Thorsell

**Pedagogiska Institutionen
Uppsala Universitet**

FÖRORD

I samband med avvecklingen av Carlslunds vårdhem i Upplands Väsby genomförs projekt "Två Omsorgsvärldar" med syfte att analysera denna förändring från institutionell till integrerad omsorg. Inom ramen för detta pågår ett antal uppföljningsundersökningar med syfte att beskriva och analysera vad som händer de personer som flyttar från vårdhemmet. Denna rapport ingår i denna serie och syftar till att belysa individuella konsekvenser när personer med begåvningshandikapp flyttar från vårdhem under avveckling.

Projekt "Två Omsorgsvärldar" genomförs vid utvecklingsavdelningen vid Omsorgsnämnden i Stockholms läns landsting med forskningspsykolog Kent Ericsson som projektledare. Det är forskningsmässigt knutet till Projekt Mental Retardation vid Uppsala Universitet med docent Lars Kebbon som forskningsledare. Två undersökningar genomförs parallellt, en longitudinell studie och en annan som bygger på intervjuer med personal. Psykolog Maj Thorsell har genomfört huvudarbetet i intervjuundersökningen medan psykolog Peter Bruséns huvudarbete ligger inom den longitudinella uppföljningen.

Vi vill tacka alla som gjort detta arbete möjligt. I första hand går detta tack till de personer som flyttat från Carlslunds vårdhem och till de anhöriga och den personal som bidragit med information och berättelser om vardagen för dessa personer.

Ett tack går också till dem som finansierat projektet. Det har kunnat genomföras med ett anslag från "Delegationen för Social Forskning" vid Socialdepartementet. Vårt eget arbete har varit en förutsättning för att projektet har kunnat slutföras.

Stockholm 1986

Kent Ericsson Peter Brusén Maj Thorsell

INNEHÅLL

Peter Brusén, Kent Ericsson och Maj Thorsell: Bra, bättre, bäst?	1
Peter Brusén, Kent Ericsson och Maj Thorsell: En uppföljning av personer som flyttar från institution under avveckling	8
Maj Thorsell, Kent Ericsson och Peter Brusén: Att bli synlig!	15

BRA, BÄTTRE, BÄST?

Peter Brusén Kent Ericsson Maj Thorsell

BAKGRUND

Rapporten "Att bli synlig!" (Thorsell, Ericsson och Brusén, 1986) och denna kompletterar varandra genom att båda redovisar personliga konsekvenser för personen med begåvningshandikapp efter flyttning från vårdhem till gruppboende. Dessa konsekvenser har nämligen studerats utifrån två olika perspektiv, med olika metoder.

I denna studie har en persons vardagsmönster och livsvillkor studerats vid två tillfällen, dels på vårdhemmet, dels 1-2 år senare i den nya gruppboenden. Den metod som använts här är personintervjuer, genomförda med hjälp av ett frågeformulär. Samma frågor har därför ställts till personal såväl på institution som inom integrerad omsorg.

Personerna flyttade från Carlslunds vårdhem under 1985 till olika gruppboenden inom Stockholms län. På vårdhemmet bodde de på sex olika avdelningar. De flyttade till sammanlagt 22 gruppboenden. Gruppen hade efter flyttning sina dagliga verksamheter vid 9 dagcenter. Det är totalt 40 personer, män och kvinnor, som beskrivs. De allra flesta har omfattande funktionsnedsättningar och många har också tilläggshandikapp.

De flesta nya boendena var utformade så att den enskilde fått ett eget rum med tillgång till gemensamma utrymmen i direkt anslutning till dem. Gruppboendena utgjordes främst av villaboende, men det förekom även boende i hyreshus. Intervjuer gjordes även med personal inom daglig verksamhet. Två intervjuer har således genomförts för varje person, vid två tillfällen. Varje intervju tog ca 1-2 timmar och gick överlag mycket bra.

På vårdhemmet var intresset också stort även om en viss trötthet var tydlig, eftersom personalen samtidigt ägnade sig åt en mängd andra förberedelser för personernas flyttning. Vardagen på vårdhemmet var också tillfredställande för flera i undersökningsgruppen, eftersom många av deras kamrater flyttat och gruppstorleken på sina håll var så liten som 2-3 personer.

De skillnader som denna undersökning påvisar mellan boende på vårdhem och i gruppboende måste därför betraktas som minimiskillnader. Under normala "vårdhemsförhållanden" bedöms många redovisade skillnader ha varit större.

OM INTERVJUERNA

Personal i gruppboende och dagcenter tyckte det var mycket positivt att någon intresserade sig för resultatet av flyttningarna. Utgångspunkten för personintervjuerna var att den eller de som kände personen bäst skulle svara på frågorna. De frågor som ställdes berörde följande områden.

DIMENSIONER	VARDAGSMÖNSTER	LIVSVILLKOR
BOSTADEN	13 frågor avseende det egna rummet, sömn och vila, mat och hemarbete samt sociala relationer.	35 frågor som berör materiell standard, samt inflytande och integritet för personen.
DEN DAGLIGA VERKSAMHETEN	11 frågor rörande arbetsplatsen, omfattning av daglig verksamhet, sociala relationer.	11 frågor som berör materiell standard, inflytande och integritet för personen.
SAMHÄLLS-DELTAGANDE	18 frågor kring grannskapet, olika typer av service, fritid utanför bostaden, arbetslivet, resor samt vänner och anhöriga.	18 frågor som berör materiell standard, inflytande och integritet för personen.

BAKGRUND

73 frågor om antalet år på institution, omsorgsbehov, tilläggshandikapp, beteendestörningar och medicinska behov. Dessutom beskrivs antal år på institution, nuvarande bostadsform, personalstöd samt relationer till personal.

Resultatredovisningen följer samma områden som i undersökningen "Att bli synlig!". Det betyder att båda dessa undersökningar kompletterar varandra i en beskrivning av individuella konsekvenser efter flyttning.

ATT BLI EN PERSON

Man kan konstatera hur klart personens behov framträder och blir tydliga för personal inom integrerad omsorg. Personalen vet mycket säkrare vad personen tycker om eller vad han inte gillar. Över huvud taget kan man visa på hur personen alltmer blir betraktad och bemött som en vanlig människa med egna begränsningar, men också med förtjänster. Flera resultat visar på mindre grad av kollektivt bemötande. Den största orsaken ligger i att man bor i mindre grupp än på vårdhemmet.

Exempel på detta är personalens uppfattning om vad personen tycker om för mat. Efter flyttning talar personal mycket mer detaljerat om olika maträtter som personen uppskattar, och man talar om dem i mer positiva ordalag. På vårdhemmet vände personal ofta på frågan och berättade vad personen inte tyckte om.

Vi ställde en fråga om vad personal trodde "Kalle" skulle vilja ha till födelsedagsmiddag? Vilka var favoriträtterna framför alla andra? I den nya bostaden har huvuddelen av personalen efter i sammanhanget ganska kort tid en klar uppfattning om vilka "favoriterna" är. Att det ändå är många som ej kan ange fler positiva val, måste tillskrivas att det tar tid att lära känna en person med en måttlig eller grav utvecklingsstörning. Möjligheterna att välja bland maträtter är också större i gruppboenden där man sköter sin egen inhandling av mat. På vårdhemmet var alltför vidlyftiga variationer inte möjliga.

Men det var inte bara intresset för mat som vi frågade om. Ett ytterligare exempel är personalens uppfattning av fritidsintressen. Detta visar sig på flera sätt i undersökningen. Personal har idag kunskaper om olika behov av aktiviteter. Dessa nya kunskaper får konsekvenser inför inköp av fritidsutrustning. Även här kan vi se en markant ökning (54%) i den andel av egen fritidsutrustning, som personerna har fått efter att ha flyttat från vårdhemmet.

Men det finns också exempel där den ökade insikten om olika behov och intressen inte får några särskilda konsekvenser. Ett sådant är förekomsten av tidningsprenumerationer. Att prenumera eller att regelbundet köpa en tidning var ovanligt på vårdhemmet (15%) och är något mindre ovanligt (25%) i gruppboendestaden. En naturlig förklaring är naturligtvis det faktum att begåvningshandikappet i sig sätter gränser för hur mycket man kan få ut av en tidning.

Samtidigt finns det många berättelser om hur uppskattat det är att bläddra i en tidning. Den har ju ett bildinnehåll och om man exempelvis tycker om bilar, båtar eller djur kan man finna ett innehåll som intresserar. Men steget till att regelbundet köpa sådana tidningar är långt också efter att ha flyttat. Över huvud taget verkar detta med att få egen post inte så vanligt, kanske bland annat beroende på att många fortfarande efter 1-2 år i den nya bostaden saknade egen namnskylt på dörren eller postlådan.

På ett vårdhem beskrivs ofta problem istället för förtjänster. Med den behandlingsideologi som låg till grund för vårdhemmens existens, gavs förväntningar om att man först och främst skulle behandla och undanröja handikappets effekter. Systemet med täta behandlingskonferenser och träningsprogram är tydliga uttryck för denna inställning. Denna förväntning finns ej i gruppboendestäder där boendet och den personliga tryggheten kommer i främsta rummet. Det finns i vårt resultat tecken på denna förändrade inställning.

Personalen fick exempelvis en fråga där de uppmanades beskriva personliga egenskaper som de tyckte att personen hade. De beskrev både egenskaper som de tyckte var negativa och positiva. Vid en summering av svaren och en jämförelse mellan vad man svarade på vårdhemmet respektive i gruppboendestaden, framträder intressanta skillnader. En kraftig ökning (67%) av personalens avgivna positiva omdömen kan konstateras efter det att personen flyttat till gruppboendestad. För 25% anges färre positiva omdömen och för 8% oförändrat.

DEN NYA BOSTADEN

Den kanske främsta förändringen utöver den rent personliga utvecklingen, är den markant bättre materiella standard som blir följden efter flyttning från vårdhem. I resultaten avspeglas också hur tillgängligheten till olika serviceformer ökar i gruppboendestaden. Sociala relationer i boendegruppen ökar inte bara, orsakade av urvalet i grupperna, utan också beroende av att man inte bor så många ihop längre.

37% av personerna hade t.ex. fått en egen sänglampa efter flyttning, något de saknat tidigare. Men för 10% gällde att de "förlorat" sin sänglampa: man hade alltså haft en på vårdhemmet, men hade inte fått någon efter flyttning.

Detta är dock ingen genomgående bild av vad som händer. För de allra flesta har det varit ett betydelsefullt inslag i flyttningsförberedelserna att komplettera sin utrustning med möbler och annat som saknats på vårdhemmet. I flera fall

berättar personal också om personliga ägodelar som först nu tagits från föräldrahemmet till den nya bostaden. Det är först här som man vågar släppa gamla saker ifrån sig, eftersom det på vårdhemmet var mer osäkert hur dessa saker skulle komma att behandlas. Begrepp som uttrycker vad som är mitt och ditt, får en betydelse först i gruppboenden.

En annan typisk förändring efter flyttningen är en ökad respekt för personliga ägodelar. Att flytta medför ökad integritet och att kollektiva inslag reduceras. Ett exempel som vi tittade på var hur man inhandlade hygienartiklar. Efter flyttningen är det mycket vanligare att man har sina egna hygienartiklar och inte delar dem med andra. Det bör dock påpekas att i de flesta av de gruppboenden vi studerade var situationen sådan att man var 2-3 som delade på en toalett och en dusch. Detta är naturligtvis ett klart negativt inslag genom det oundvikliga kollektiva inslaget som detta medför.

Vi ställde några frågor kring vad man köpt och använde helt själv avseende tvål, handduk och morgonrock. Medan det på vårdhemmet var mycket ovanligt att någon hade varit med och köpt och/eller hade privat tillgång alla samtliga tre saker (7%), är detta ofta förekommande i gruppboendet (77%). Man kan ändå bli förvånad över att detta inte gäller de övriga 23% av personerna. I de flesta fall av dessa rör det sig om att man i gruppboendet använder flytande tvål i flaska, som sitter för gemensam användning på väggen i badrummet.

Ett avgörande inslag i en god bostad är tillgängligheten för den enskilde till saker som är viktiga för honom eller henne. En sådan aspekt är hur lätt det är att utan större hinder med eller utan hjälp få ta en smörgås på kvällen. Frågan är naturligtvis något diffus i den bemärkelse att det finns många olika tolkningar av den, men det är ändå intressant att se att det blir stora skillnader mellan hur man svarar på vårdhemmet respektive i gruppboendet (52%). Resultatet visar att tillgängligheten beskriven på detta sätt ökar markant efter flyttning. På vårdhemmet fanns stora svårigheter för många att kunna ta sig en smörgås på kvällstid. Anledningen till att en mindre andel (5%) redovisas som minskad tillgänglighet beror på att några gruppboenden sett sig tvungna att temporärt låsa dörren till kök eller kylskåp.

EN DAGLIG VERKSAMHET - SOM PASSAR

Den dagliga verksamheten står, vid sidan om förändringen av boendet, som den stora förändringen efter flyttning. Resultat visar att den största gruppen (45%) får en mer omfattande daglig verksamhet men också, vilket är minst lika viktigt, en mer varierad och personligt anpassad sådan. Men det finns faktiskt några som fortfarande saknar eller fått färre timmar (10%) jämfört med hur det var på vårdhemmet. Det måste också konstateras att det finns fortfarande en icke oväsentlig andel som ej har sysselsättning heltid ens efter flyttning.

Planeringen av daglig verksamhet var besvärlig i samband med avvecklingen. Samplaneringen vad gäller förberedelser fungerade inte lika effektivt som den för boenden. Till detta kommer att brister i daglig verksamhet blir så mycket tydligare inom integrerad omsorg jämfört med hur det var på vårdhemmet. Där var det inte samma "olycka" att gå kvar på avdelningen som det blir att gå kvar hemma i en gruppboende.

Kravet på verksamhet under full tid för alla är därför ett mycket starkt krav från personalen i gruppboendena. Under intervjuerna med personal i gruppboende framstår de nära och personliga beskrivningarna som ett framträdande resultat. Denna aspekt framträder även inom den dagliga verksamheten.

En viktig konsekvens av flyttningen var den förändring som innebar att personen fått ett eget ansvar för olika praktiska uppgifter. Ett sådant ansvar visade sig betyda mycket för självkänslan och den personliga utvecklingen. Det behöver inte vara några märkvärdiga saker utan kan exempelvis vara ett eget ansvar att hämta posten eller att ha uppdraget att säga till att maten är klar.

Även för daglig verksamhet gäller att dess utformning skall underlätta kontakter med och ett deltagande i samhället och att motverka isolering. På liknande sätt som för gruppbestäderna är erfarenheten den att det är här som de stora svårigheterna uppstår. Inom dagcentrets eller gruppbestädens väggar sker stora förändringar som får många positiva konsekvenser för personerna. Men i kontakterna utåt finns det motstånd av olika anledningar. Vi ställde exempelvis en fråga på dagcentret kring hur ofta man åt sin lunch på restaurang eller liknande, utanför dagcenteret. För c:a en tredjedel har personernas flyttningar inneburit att de äter lunch utanför dagcenteret oftare, men för hälften (45%) har utflyttningen inneburit en minskning!

Utifrån detta exempel kan konstateras att svårigheterna i viss mån kan sägas ha förvärrats. En möjlig tolkning skulle kunna vara att behovet att överhuvudtaget komma från vårdhemmet var så starkt att man verkligen ansträngde sig att åka iväg för att äta lunch på någon annan plats. Detta incitament är inte lika starkt på ett integrerat dagcenter som dessutom ofta har egen matsal.

ANHÖRIGA I EN NY OCH AKTIV ROLL

För anhöriga innebär personens flyttning en stor förändring. Det blir mer normala villkor för ett närmare umgänge med den vuxna sonen eller dottern. Kontakterna ökar också, men det är inte bara en ökning i omfattning utan även till innehåll. Där man tidigare kanske hade mest kontakt per telefon eller brev har kontakten efter flyttningen oftare förbytts till personliga besök.

Precis som i den undersökning som genomförts parallellt, framgår hur svårt anhöriga har haft i kontakterna på vårdhemmet beroende på praktiska svårigheter att kunna vara ostörd. Det är också intressant att andelen av de som på vårdhemmet hade mycket kontakt, har minskat efter flyttning. Detta är dock i överensstämmelse med erfarenheterna att anhöriga som kommer till vårdhemmet flera gånger i veckan gör det för att kompensera en vad de tycker stimulansfattig miljö. Efter flyttning försvinner detta motiv och anhöriga kan lugnt börja "avveckla" den typ av kontakt till förmån för en mer normal anhörigrelation till sitt vuxna barn.

Andelen som aldrig får besök av anhöriga har minskat från 41% till 28% i gruppbestaden. Andelen som får besök har ökat generellt men med undantag av de som mycket ofta fick besök.

Kontakterna ändrar karaktär inte bara genom att anhöriga hälsar på oftare, utan man besöker också andra livsmiljöer som deras vuxna barn vistas i, som exempelvis den dagliga verksamheten. På vårdhemmet förekom det ytterst sällan att anhöriga besökte dagcenteret. Inte ens vid habiliteringskonferenser var det speciellt vanligt. Efter flyttning blir detta vanligare. Detta kan ju också tolkas som en förbättring av inflytandet eftersom många besök säkert skett i samband med att man anordnat ett möte.

Det finns också anledning att notera att några personer fått egen telefon, vilket har varit av stor betydelse för deras liv. Det är också viktigt att betona rent allmänt hur betydelsefullt ett aktivt anhörigarbetet är under av-

vecklingsarbetet. I några fall har kontakter etablerats som varit mer eller mindre brutna under ett stort antal år. Exempel ur detta material visar också att flera för första gången besökt sitt föräldrahem efter att de en gång för länge sedan flyttade hemifrån. Detta har skett som en direkt följd av flyttningen med en mer nära relationen till anhöriga.

SAMHÄLLSDELTAGANDE - NÅGOT FÖR FRAMTIDEN?

Vi fann i undersökningen att olika samhällskontakter ökade, men kanske inte i den omfattning som var förväntat. Förutsättningar att besöka bank, post, affärer, fritidsanläggningar m.m. ökade naturligtvis i samband med flyttning. Men man utnyttjar sällan möjligheterna fullt ut.

Det måste också sägas att även om samhällskontakter av olika slag kanske inte genomgått några dramatiska förändringar, kan de kvalitativa inslagen i kontakterna vara betydligt rikare jämfört med vad som gällde under tiden på vårdhemmet. Man får också tänka på tidsaspekten. Vad vi studerade var gruppboendestäder som varit igång en i sammanhanget relativt kort period. Det tar tid att uppbygga bra kontakter utåt och att utveckla ett arbetssätt som stimulerar ett samhällsdeltagande. Det finns starka skäl att tro att kontakterna med tiden både ökar och blir djupare när både personal och personerna med handikapp vant sig vid det nya livet. Men samtidigt finns starka skäl att också varna för att en inledande isolering kan permanentas om man inte kontinuerligt stimulerar till ett mer utåtriktat arbete.

Några exempel ur undersökningen illustrerar utvecklingen av samhällskontakterna efter flyttning. Vad gäller exempelvis besök på post/bank visade det sig att för ca 30% innebar det ökade möjligheter att få vara med själva vid sådana besök, men för ca 60% var förhållandet oförändrat. För ca 10% redovisades till och med en minskning i antalet personliga besök.

Personal berättade om de svårigheter man upplevde att stå i en kö med en person med handikapp som på olika sätt drog uppmärksamhet till sig. I en postkö upplever man sig mycket utsatt för andras intresse för hur man skall lösa olika situationer. Andra ekonomiska rutiner underlättar annars att personen själv kan vara med när man exempelvis hämtar ut sin pension.

Ett annat exempel är hur ofta man klipper sig hos vanlig frisör eller att personalen klipper håret. Efter flyttning var det närmare 80% som klippte sitt hår hos frisör jämfört med ca 50% på vårdhemmet. Det var dock fortfarande en mindre andel (5%) som fortfarande fick sitt hår klippt av personal i gruppboendestaden.

En varierad och stimulerande fritid har stor betydelse för välbefinnande och livskvalitet. Det finns därför avsnitt som beskriver detta område i undersökningen. Resultat visar att de fritidsaktiviteter som försiggår utanför gruppboendestadens väggar, tillsammans med andra, inte hade utvecklats så mycket som man kanske hade förväntat sig. Vad gäller besök på bio, sportevenemang eller liknande, finns i materialet en minskning av sådana besök. Andelen på vårdhemmet som angav att något sådant besök inte skett under senaste månaden var ca 23%, medan andelen ökade till ca 32% efter flyttning. Det kan finnas förklaringar till detta som att övriga fritidsaktiviteter i boendet har förändrats efter utflyttning så att de fyller ett fritidsbehov. Resultatet innebär dock ett observandum i relation till faktorer som påverkar personernas fritid, t.ex. personaltätheten på kvällar och möjligheter att skaffa kontaktpersoner och kontakterna med kommunens fritidspersonal.

Något som var mycket framträdande i undersökningen var de få sociala kontakterna med personer utanför den egna boendegruppen. Det var egentligen utomordentligt sällsynt att någon hade en nära kontakt med någon kamrat i en annan gruppbostad. Detta trots att man redovisade att kamratkontakter hade etablerats på exempelvis dagcenter eller vid olika fritidsaktiviteter. Dessa kontakter upprätthölls dock mycket sällan genom att man besökte varandras hem. Här finns en viktig arbetsuppgift som innebär att på olika sätt hjälpa och uppmuntra kontakter med andra. Personal berättade vid flera tillfällen hur de kände till kamrater från tiden på vårdhemmet, men man visste inte vart de flyttat.

NÅGRA ÖVRIGA RESULTAT

Det fanns frågor inom områden som inte naturligt faller in under de fem ovanstående. Det var främst frågor kring förändringar i relation till hälsa. En fråga berörde exempelvis omfattningen av medicin eller andra åtgärder för magbesvär. Resultatet visar att såväl insatsernas grad som omfattning förändras. I gruppen hade ca 55% inte några sådana insatser aktuella medan de bodde på vårdhemmet, medan det efter flyttning var ca 85% som var helt befriade från sådana medicinska insatser. På vårdhemmet hade ca 40% insatser av detta slag varje dag, medan denna andel efter flyttning sjönk till ca 18%.

Frågor kring hudinfektioner och epilepsi gav likartade resultat även om de inte var lika entydiga. För den stora andelen var förhållandet i stort sett oförändrat, men för ca 13% redovisades en förbättring. För ca 2% redovisades i båda fallen ökade insatser eller en försämring.

Flera tillstånd som studerats är relaterade till miljöfaktorer av olika grad. Magbesvär och hudbesvär orsakas inte sällan av en stressig och disharmonisk livssituation. Det är alltså inte speciellt förvånande att förbättringar ändå så tydligt beskrivs efter flyttning, vilket kan tas som tecken på den starkt förbättrade livsmiljö som personerna lever i. Det finns också redovisat att de i många fall mycket bra kontakterna med vårdcentral och distriktssköterska gett möjlighet till bättre medicinska insatser.

EN UPPFÖLJNING AV PERSONER SOM FLYTTAR FRÅN INSTITUTION UNDER AVVECKLING

Peter Brusén Kent Ericsson Maj Thorsell

BAKGRUND OCH SYFTE

Detta är en prospektiv och longitudinell undersökning som kompletterar en retrospektiv som beskrivits på annan plats (Thorsell, Ericsson och Brusén: Att bli synlig!). Det finns ett stort behov av ökad och dokumenterad kunskap om vad som händer vid flyttning från institution. Detta gäller speciellt för personer med svårare funktionsnedsättning. Vad vi gjort är en kartläggning av utflyttningsprocessen på en personlig nivå och erfarenheterna kan ses som representativa för vad en flyttning kan innebära för en utvecklingsstörd person.

Syftet med denna studie är att beskriva hur vardagsmönster och livsvillkor förändras efter det att förståndshandikappade flyttar från institution. Genom att göra detta som en uppföljningsundersökning blir det möjligt att följa flyttningsförloppet från vårdhemmet till dess personerna utvecklar en tillvaro inom de integrerade omsorgerna. Samma grupp beskrivs genom personalintervjuer med samma utformning vid två tillfällen. Undersökningen är främst inte en utvärdering av hur personerna förändras utan hur deras livssituation blivit annorlunda.

MODELL OCH METOD

Avsikten att beskriva vardagsmönster och livsvillkor ger karaktären på beskrivningarna. Med vardagsmönster menas här hur personen lever, på vilka platser och i vilka livsmiljöer som personen vistas och vad personen gör. Men avsikten med denna undersökning har också varit att kunna beskriva mer kvalitativa aspekter av personens liv, d.v.s. livsvillkor. Den metod som utvecklats beskriver vardagsmönster och livsvillkor för samma personer vid två tillfällen. Det första under deras vistelse på vårdhemmet och det andra två till tre år efter flyttning. Ett strukturerat frågeformulär har utarbetats för detta ändamål.

FRÅGEFORMULÄRET

Formuläret ger en bred beskrivning av personens tillvaro både på institution och inom integrerad omsorg. De områden som täcks in är först och främst personens bostad men dessutom beskrivs personens dagliga verksamheter. Utöver dessa två grundläggande livsmiljöer beskrivs personens deltagande i olika aktiviteter i samhället. En kvalitativ värdering av personens vardagsmönster sker genom en beskrivning av livsvillkoren.

DIMENSIONER	VARDAGSMÖNSTER	LIVSVILLKOR
BOSTADEN	13 frågor avseende det egna rummet, sömn och vila, mat och fritid, hemarbete och sociala relationer	35 frågor som berör personens materiella standard, inflytande och integritet
DEN DAGLIGA VERKSAMHETEN	11 frågor rörande arbetsplatsen, omfattning och typ av verksamhet, sociala relationer	11 frågor som berör personens materiella standard, inflytande och integritet
SAMHÄLLS-DELTAGANDE	18 frågor kring grannskap, olika typer av service, fritid utanför bostaden, arbetslivet, resor, vänner och anhöriga.	18 frågor som berör personens materiella standard, inflytande och integritet
BAKGRUNDSDATA LIVSMILJÖ-VARIABLER INDIKATORER	73 frågor som berör personens bakgrund, som är på institution, vårdbehov, tilläggshandikapp, beteendestörningar, medicinsk status, bostadsform, personal, medicininsatser och talförmåga.	

ÖVRIGT MATERIAL

Från de aktuella personernas journaler och avdelningsanteckningar har även uppgifter insamlats kring aktuell medicin, kramplistor m.m. En semantisk differential har gjort det möjligt att få personalens uppfattning om såväl den utvecklingsstörde personen som innehållet i sitt arbete. Det är alltså en subjektiv personlig upplevelse och ej en objektiv beskrivning av personen.

PROCEDUR OCH GENOMFÖRANDE

De 40 personer som beskrivs har i de flesta fall flyttat från institutionen under 1985. De har flyttat till 22 olika gruppboheter. Gruppboheterna har olika utformning. Några bor i villor eller radhus medan andra bor i flerfamiljshus. Alla boheterna är integrerade i vanliga bostadsområden. De har sin dagliga sysselsättning på nio olika dagcenter. C:a 25% av gruppen är kvinnor. Till stor del är det personer med ett relativt omfattande begåvningshandikapp och ofta med tilläggshandikapp. Personerna bodde på sex olika avdelningar på vårdhemmet.

Två intervjuer har genomförts för varje person vid två tillfällen, en i bostaden och en på dagcentret. Varje intervju tog ca 1-2 timmar. Den personal som besvarat frågorna har varit den som haft mest ingående kännedom om den handikappade personen.

RESULTAT

Nedan följer ett urval av tabeller som på olika sätt åskådliggör personliga konsekvenser för de utvecklingsstörda personerna vid en flyttning från institution till en integrerad bostad. Vissa resultat återfinns ej i tabeller utan bara som en sammanfattande text. Detta är en schematisk beskrivning över hela gruppen. En beskrivning planeras också av parvisa jämförelser för varje enskild persons förändrade tillvaro.

Tabell 1. Har personen sitt namn på ytterdörr eller brevlåda?

Omsorgsform	Ja	Nej
	n %	n %
Institutionell	0 (0)	40 (100)
Integrerad	11 (28)	29 (72)

På institutionen saknar alla sitt namn på ytterdörr eller liknande. En ökning sker vid utflyttning så att 28% då har fått detta. Men fortfarande saknar alltså 72% av de utflyttade sitt namn på den egna ytterdörren.

Tabell 2. Antal besök av anhöriga.

Omsorgsform	Aldrig	Någon/några ggr/år	Någon/några ggr/månad	Någon/några ggr/vecka
	n %	n %	n %	n %
Institutionell	16 (41)	14 (36)	6 (15)	3 (8)
Integrerad	11 (28)	20 (50)	8 (20)	1 (2)

Det sker en ökning i antalet besök som anhöriga gör till den utvecklingsstördes nya bostad, både genom fler besök men också genom att personer som aldrig tidigare haft besök nu fått det. Två personer som tidigare besökts ofta har fått minskad besöksfrekvens. Detta stämmer med erfarenheterna att en del föräldrar inte ser någon anledning att göra täta besök efter flyttning eftersom man ser att deras anförvant har det bra.

Tabell 3. Har personen en spegel på sitt rum?

Omsorgsform	Ja	Nej
	n %	n %
Institutionell	17 (44)	22 (56)
Integrerad	28 (70)	12 (30)

Det som visar sig allra tydligast vid flyttning är att den materiella standarden ökar markant. Detta visar sig bland annat genom att 26% som tidigare saknat en så självklar sak som en spegel, har fått det efter flyttning. Dock är det anmärkningsvärt att så pass stor andel som 30% fortfarande saknar spegel.

Tabell 4. När går personen till sängs?

Omsorgsform	Före	19.00-	20.00-	21.00-	Efter
	19.00	20.00	21.00	22.00	22.00
	n %	n %	n %	n %	n %
Institutionell	3 (8)	4 (10)	12 (30)	16 (40)	5 (12)
Integrerad	1 (3)	4 (10)	11 (27)	16 (40)	8 (20)

Det sker inga dramatiska förändringar vad gäller tidpunkten när man går och lägger sig. Några tycks ha fått litet senare vanor. Schematekniska orsaker slår igenom också i gruppboenden och en stor andel, c:a 40%, har gått och lagt sig redan före 21.00.

Tabell 5. I vilken utsträckning använder personen enbart egen tvål, handduk och morgonrock?

Omsorgsform	Inte alls	Ett alt.	Två alt.	Gäller
	n %	n %	n %	n %
Institutionell	2 (5)	15 (38)	20 (50)	3 (7)
Integrerad	0 (0)	0 (0)	9 (23)	31 (77)

Det kollektiva inslaget minskar kraftigt vid flyttning och man får i högre grad ha egna saker. För de nio personer som det inte gäller fullt ut är det fråga om avsaknad av egen tvål. Man hade en gemensam tvål, i form av flytande tvål monterad på väggen. Nästan alla delade också hygienrum med en eller två kamrater.

Alla som flyttat får en markant bättre materiell standard, exempelvis egen spegel. De flesta får också en större åtkomlighet vad gäller privata saker som kläder, mat m.m.. Sociala relationer mellan dem som bor tillsammans ökar, medan relationer till kamrater utanför bostaden fortfarande är mycket sparsamma. Medverkan i olika vardagsgöromål ökar något men fortfarande är det en låg medverkan vad gäller t.ex. tvätt, matlagning och matinköp. En ökad integritet och respekt för personen utvecklas efter flyttning vilket bland annat visar sig genom att fler positiva egenskaper tillskrivs personen men också brister som exempelvis frånvaro av dörrskylt.

Tabell 6. Antalet timmar i verksamhet utanför bostaden på dagcenter eller i annan verksamhet.

Omsorgsform	0	1-15	16-30	Över 30
	n %	n %	n %	n %
Institutionell	2 (5)	9 (24)	24 (65)	2 (5)
Integrerad	1 (3)	5 (13)	15 (39)	18 (46)

De allra flesta har fått starkt ökad daglig verksamhet efter flyttningen. Det visar sig dock att de flesta som hade sysselsättning har fått mer och det finns

fortfarande personer som inte har full dag. En person saknar faktiskt helt daglig sysselsättning också efter att ha flyttat.

Tabell 7. Antal timmar per vecka med i huvudsak samhällskontakter.

Omsorgsform	0 n %	1-10 n %	11-20 n %	Över 20 n %
Institutionell	14 (38)	8 (22)	12 (32)	3 (8)
Integrerad	10 (26)	15 (39)	7 (18)	6 (16)

Andelen som helt saknat samhällskontakter genom dagcentrets försorg har minskat något men samtidigt kan tyckas att andelen kontakter med samhället borde kunna ha utvecklats mer med tanke på det integrerade läget. Det är fortfarande en fjärdedel som enligt uppgift saknar möjlighet att vistas utanför dagcentret.

Tabell 8. Hur ofta äter personen sin lunch på en vanlig lunchrestaurang?

Omsorgsform	Aldrig n %	Någon/några ggr/år n %	Någon/några ggr/mån n %	Någon/några ggr/vecka n %
Institutionell	24 (63)	13 (34)	1 (3)	0 (0)
Integrerad	20 (54)	13 (35)	3 (8)	1 (3)

Här blir det ytterligare tydligt hur sällan personerna kommer utanför dagcentret även om det ligger integrerat. Det är bara en person på institution som äter ute åtminstone någon gång i månaden och fortfarande efter flyttning från institution är det så få som 4 personer. Ett dagcenter har matsal och det är vanligast att man alltid äter där. På institutionen gick man oftast tillbaka till avdelningen för att äta lunch.

De allra flesta får mer verksamhet och en mer varierad daglig verksamhet efter flyttning. Även kontakterna med det omgivande samhälle ökar men det finns fortfarande kvar starka inslag av isolering vad gäller den dagliga verksamheten. Sociala relationer med arbetskamrater på fritiden tycks också vara mycket sällsynt.

Tabell 9. Hur många besök på bio, teater, sportevenemang och liknande har personen gjort den senaste månaden?

Omsorgsform	Inget n %	Ett till två besök n %	Tre, fyra eller fem besök n %
Institutionell	9 (23)	21 (54)	9 (23)
Integrerad	13 (32)	17 (43)	10 (25)

Möjligheterna till fritidsbesök tycks ha minskat efter utflyttning från institution. Personal redovisar stora svårigheter att kunna göra besök eftersom man har för liten personal. På institutionen fanns fritidsledare som arrangerade resor och besök till olika fritidsaktiviteter. Detta är kvantitativa skillnader som ingenting säger om skillnaden i kvalitet mellan de två omsorgsformerna.

Tabell 10. Vem klipper håret?

Omsorgsform	Oftast personal	Blandat personal-frisör	Alltid frisör
	n %	n %	n %
Institutionell	6 (15)	14 (35)	20 (50)
Integrerad	2 (5)	8 (20)	30 (75)

Det blir vanligare att man anlitar en vanlig frisör när det blir aktuellt med klippning efter flyttning. Det förekommer dock fortfarande att personal klipper, oftast då av bekvämlighetsskäl och om någon av personalen kan klippa.

Infektionsbenägenheten tycks minska och det gäller framför allt hudbesvär och liknande. Mest tydligt återspeglas dock den lugnare miljön i gruppboenden i förekomsten av olika insatser för att bota magbesvär. Laxermedel och dietföreskrifter m.fl. insatser minskar kraftigt efter flyttning från institution.

Tabell 11. Hur vanligt är det med olika insatser för infektioner respektive magbesvär?

Omsorgsform	Har ej haft	Någon gång per år	Flera ggr per år	Ofta - kroniskt
	n %	n %	n %	n %
Infektioner				
Institutionell	17 (44)	11 (28)	3 (8)	8 (20)
Integrerad	22 (55)	8 (20)	2 (5)	8 (20)
Diet, laxermedel m.fl. insatser				
Institutionell	21 (55)	1 (3)	2 (5)	14 (37)
Integrerad	34 (85)	0 (0)	0 (0)	6 (15)

Kontakter med grannar saknas helt på institutionen men i många fall får man det efter flyttning. Inga djupa kontakter men ofta ett positivt accepterande bemötande. Anhörigas kontakt ökar både kvantitativt och kvalitativt. Många har dessutom genom flyttningen kommit geografiskt närmare sina föräldrar eller syskon. Mer kontakt sker med olika serviceorgan som post, affärer m.m. men det finns fortfarande stora begränsningar också i de kontakterna.

SAMMANFATTNING

Situationen på institutionen har till viss del inverkat på datainsamlingen. Avvecklingen pågick under tiden och det var oro och omsättning både bland

personal och utvecklingsstörda personer. Det har dock gått utmärkt att intervjua och det visade sig värdefullt att man genom sitt yrke haft en god inblick i den informella kulturen som fanns på institutionen. Det var ibland avgörande för hur man skulle uppfatta ett svar. Det fanns en viss kartläggningströtthet hos personal eftersom flyttningsprocessen pågick.

Flyttning från institution till en självständig bostad tillsammans med andra i en liten grupp ger upphov till en mängd positiva saker för personen. Flyttningen från institutionen är ett nödvändigt villkor för detta men det är ej tillräckligt. Förutsättningar ökar men utnyttjas ej fullt ut. Det behövs en mängd kompletterande insatser i det integrerade boendet för att det ska bli bra och utgöra en harmonisk och optimal livsmiljö för personen.

Ett målinriktat arbete är därför nödvändigt för att utveckla också det integrerade boendet. För detta krävs att faktorer som är institutionaliserande och passiviserande kan undanröjas och de omständigheter som är aktiverande och utvecklande kan stärkas. Ett aktivt personalarbete är nyckeln till att också den integrerade bostaden ska bli bra för den utvecklingsstörde personen.

Att bo på en institution eller att bo i en vanlig bostad är som att bo i två olika kulturer. På institutionen finns ett speciellt normsystem, egna värderingar och ett speciellt språk. I samhället finns inga andra normer än de som vi alla lever med, med alla dess förtjänster och brister. Det krav som utvecklingsstörda på våra institutioner ställer är bara att få dela på detta med oss - att få leva som vi andra och tillsammans med oss.

ATT BLI SYNLIIG!

Maj Thorsell Kent Ericsson Peter Brusén

1 SÅ HÄR GJORDE VI!

Syftet med undersökningen är att beskriva vad som händer personer med begåvningshandikapp på en personlig nivå när de flyttar från vårdhem, in i ordinarie samhälle. För att ta reda på detta beskriver vi personer som flyttat från vårdhem till bostäder utanför detta. Vi valde att studera samtliga som flyttade från Carlslunds vårdhem under 1982. Det var 25 personer, 15 kvinnor och 10 män. En äldre kvinna avled före undersökningens genomförande. Det är således 24 personer som ingår i denna redovisning.

För att ta reda på vad som händer personerna valde vi att i första hand intervjua personal i bostäder och på dagcenter. Vi har även intervjuat 4 anhöriga och 3 av de 24 berörda personerna. Sammanlagt blev det 56 intervjuer.

Alla intervjuer, utom de med personerna med handikapp, började med följande uppmaning: "Berätta hur X har det idag. Lägg gärna fokus på situationer där ni sett förändringar i positiv eller negativ riktning. Kom ihåg att negativa förändringar är lika viktiga som positiva". Eftersom det är svårt för personer med begåvningshandikapp att i tankarna göra jämförelser och att se förändring så började vi deras intervju med att be dem berätta hur de hade det idag. Sedan följde ett samtal på 1-1,5 timme där vi speciellt talade om förändringar.

Alla intervjuer utom två spelades in på band. Dessa bandinspelningar skrevs ut ordagrant. Ur utskrifterna sammanställdes alla uttalanden som handlade om förändring. Det blev c:a 600. Genom att studera och jämföra dessa uttalanden om förändring växte undersökningens resultat fram. Dessa uttrycks i fyra kategorier. De fyra följande kapitlen redovisar innehållet i dessa kategorier. Deras benämningar återfinns som rubriker på följande kapitel 2, 3, 4 och 5. Inom varje kategori finns sedan ett antal dimensioner som närmare beskriver en kategoris innehåll. Varje dimension ges som underrubrik i kapitlet och är skriven med fet stil.

I ett femte kapitel diskuteras de utsagor som inte har kunnat hänföras till någon särskild kategori. En mer ingående diskussion om hur vi arbetade fram denna rapport framgår i den bilaga som kommer sist i rapporten.

Vi har uppfattat att metoden ställer krav på att resultat från undersökningar skall förmedlas på ett sådant sätt att de som är berörda av ett problem skall kunna ta del av och få en förståelse för den teori som presenteras (Fagerhaugh och Strauss 1977). Det är detta som styrkt vårt sätt att presentera undersökningen.

'Dom lyssnar ju på oss'

På den stora institutionen är många vardagliga situationer en del av rutinen och även personalens arbete ger ibland väldigt litet utrymme för improvisationer utifrån önskemål och krav från personerna med handikapp. Personal som går ett visst pass har kanske speciella arbetsuppgifter som gör det omöjligt att bryta och gå på promenad med Pelle bara för att han uttrycker det.

Vardagliga ställningstaganden som "vad ska vi ha till middag" och "vilken typ av frukt vill du ha" bestäms inte av personalen som står nära den enskilde personen, utan styrs från ett centralkök, som har små möjligheter att ta med enskilda individers önskemål då de planerar fruktinköp för den närmaste veckan eller följande periods sexveckors matsedel.

Vardagliga samtal om nära konkreta viktiga ting blir överflödiga. Rutiner och andras styrning av viktiga beståndsdelar i vardagen gör att kommunikationen i dessa situationer blir överflödig eller i värsta fall besvärlig. Om någon älskar bananer och matbilen dag efter dag kommer med äpplen, så blir ett eventuellt uttryck för en vilja irriterande och ett störande moment för den tjänstgörande personalen som inte kan påverka vad som kommer med nästa mattransport.

I en bostadsgrupp berättades om Karin som går ut i hallen och tar sina skor och säger något som liknar "skor". Personalen har ingen aning om vad hon vill men i början gissade de att detta uttryck kunde betyda "Jag vill gå ut och ta en promenad och samtidigt passa på och mata fåglarna". Varje gång Karin gick till sina skor, försökte personalen att förstå genom att säga "Vill du gå ut och gå?" och sedan göra det.

Samma Karin sa ofta något som liknade "borsta tänderna" och personalen tolkade det som "borsta tänderna" varje gång och gick till badrummet och hjälpte henne med det. När uttrycket så småningom kom tillbaka alltför ofta började personalen misstänka att något annat uttrycktes med detta "borsta tänderna". Om det hände tre gånger på en halvtimme så måste något annat ligga bakom.

Vid intervjun var personalens hypotes att det var ett uttryck för att Karin var less på att aktivera sig själv och önskade någon typ av samspel med personal eller att hon var törstig och ville ha något att dricka.

I många av intervjuerna återkommer uttryck av typen "hon uttrycker mera vilja nu" eller "hon började prata först för ett halvår sedan". Det lönar sig att prata blir ett uttryck som sammanfattar den här typen av förändring av kommunikationen. Det är inte en förändring som verkar bero på träning av ordförråd eller liknande. Förmågan har alltid funnits men det har inte funnits socialt gensvar eller anledning att använda språket för att påverka sin vardag för den styrs av någon utanför.

På institutionen skojade man ibland om att "om du inte är snäll, får du inget kaffe". Inte var det vanligt att kaffe användes som bestraffning men den andemening som finns bakom, d.v.s. att det finns fördelar med att vara till lags

och inte ifrågasätta för mycket har en större giltighet på totala institutioner än på bostäder i den integrerade omsorgsvärlden.

"Hon vågar säga ifrån nu. Det gjorde hon inte i början!" "Hon har slutat gå på dans. I början följde hon med fastän man kunde ana att hon inte gillade det".

Ovanstående citat från intervjuerna är exempel på att våga vilja och att uttrycka det. Just att utveckla uttryck för ja och nej och sedan använda dem i vardagen. Om man tidigare haft uttryck för ja och nej, så kan man utvecklas genom att lära sig att argumentera för sin sak, oavsett om det gäller aktiviteten på dagcenter, att stå för att man hatar gymnastik eller att konsekvent plocka bort gurkan från alla smörgåsar, tills alla har uppfattat att det betyder "nej tack".

Avsaknaden av kommunikationssystem kan leda till olika reaktionsmönster hos anhöriga och personal som personen skal samspela med. En del blir passiva och accepterar att personen inte uttrycker vilja, önskingar o.s.v. och försöker tillfredsställa de mest grundläggande behoven utan samspel. En del försöker samspela genom gissningar och att sedan utifrån reaktioner tolka om man gissat rätt eller fel. Ett tredje sätt är att försöka hitta ett alternativt kommunikationssystem för att få till stånd ett meningsfullt samspel.

I intervjuerna finns väldigt litet av det första mönstret, passivt tillfredsställande, utan personal och anhöriga berättar om ett samspel där gissningar lett till ökad motivation att med gester, ord o.s.v. uttrycka olika behov. Ökad användning av verbalt och icke-verbalt språk återkommer i de flesta intervjuer. Pictogram och bildkommunikation är nya uttrycksmedel som prövas av flera som av olika skäl inte använder talet som kommunikationsmedel.

Vid frågan om vad som är den största förändringen i den nya bostaden eller på dagcentret, är det väldigt ofta aspekter som sammanhänger med samspel och kommunikation som lyfts fram av de intervjuade. Att vara en person som på ett klart och direkt sätt kan, vill, vågar förmedla vilja i ett samspel med omgivningen väcker intresse och leder till ökat samspel. Detta samspel startar en positiv utveckling, oavsett om det är verbal eller icke-verbal kommunikation. I den nya bostaden finns utrymme för samspel på ett annat sätt. En vårdare uttryckte det så här: "Detta med det ökade talet är nog den största förändringen för Lisa, speciellt nu när hon upptäckt att man även kan använda talet för att påverka personal".

En av svårigheterna att arbeta med personer med ett gravt begåvningshandikapp, är just att man som vårdare ofta får så svaga och otydliga reaktioner i samspelet. Även för de mer gravt handikappade i integrerat boende talas om ökad kommunikation. Han eller hon har börjat öva sig att få fram språk-ljud, lyssnar till sitt namn och lyser upp eller blir stel i kroppen vid ogillande och visar avspändhet och aktivitet vid gillande.

Vilka konsekvenser får den ökade kommunikationen på en personlig nivå? Att vara en person, som via kommunikation påverkar sin omgivning ger ett innehåll och måste påverka självkänsla och självuppfattning. Att vara en som kan säga nej till den gymnastik man alltid hatat stärker den personliga integriteten. "Jag är en person som bestämmer över mitt eget liv och har medel att sätta gränser för vad jag vill och inte vill".

Hon pratade inte på Carlslund och under det första halvåret efter att hon flyttat, trots att man visste att hon hade tal. Nu svarar hon alltid på frågor och berättar även spontant om det är särskilt viktiga saker. Varför denna ändring, frågar man sig, men varför inte fråga henne? Hennes svar är kort "skitställe,

det där Carlslund"! På ett sådant ställe är man ingen som kan, vill eller vågar använda sitt tal för att samspela eller påverka. I hennes ögon fanns ingen möjlighet till påverkan och ingen att samspela med. Hon valde att bli en mussla. Sakta öppnar musslan sig men det tar tid, för i musslan finns mängder av ilska, besvikelse, underskattning, förnedring, som anhöriga och personal - som står henne nära - kanske kommer att få ta del av i små portioner.

Men nu är hon oftast nöjd och njuter av sitt nya liv där talet har en funktion. Hon kan med hjälp av talet påverka om man ska titta på kanal 1 eller 2 på TV, hur veckomatsedeln ska se ut, vilka kläder man gillar eller inte gillar o.s.v. i all oändlighet. Det förefaller naturligt att talet används mer och mer när en helt ny dimension på tillvaron visat sig, d.v.s. genom mitt tal kan jag påverka min vardag och samspela med människor jag tycker om.

'Nu vågar man säga nej'

Om Ulla inte ville ha en gul kjol, så stoppade hon den under madrassen och så var det problemet löst för stunden. Om personalen gick med Britta till toaletten, så satte hon sig där oavsett om hon var kissnödig eller ej. Om personalen tyckte att Kalle skulle äta i servicelägenheten på helgen, så gjorde han det utan att tänka efter vad han själv ville.

Idag bestämmer Karin redan vid inköpstillfället om hon tycker om något eller ej. Även om kontaktmannen - som är en för Ulla viktig person - föreslår något klädesplagg, så säger hon nej om hon inte gillar det. Detta speglar en successiv förändring under tre år med en enorm lyhördhet från personalens sida eftersom Ullas signaler varken är tydliga eller högljudda. Idag bestämmer Kalle själv om han vill laga sin egen mat på helgen eller delta i den gemensamma måltiden i servicelägenheten. Kalle hade en enorm förmåga att försöka lista ut vad personalen ville och att säga nej till ett personalförslag var mycket problematiskt för Kalle.

När personalen idag går med Britta till toaletten, säger hon klart ifrån om hon inte är kissnödig.

Åtskilliga utsagor finns om att personer med begåvningshandikapp med olika grader av medvetenhet upptäckt att det inte är deras uppgift att i första hand tillfredsställa personalen, utan att personalen finns för mig och verkar utifrån mina behov.

Att säga nej till personal och bli respekterad för det är en grundläggande upptäckt som framkommer i olika former i många intervjuer.

I personalrollen finns också ett behov av att ta initiativ och ordna saker med personernas bästa för ögonen. I intervjuerna finns flera exempel där de nu vågar avvisa denna form av omtanke. Exempelvis tyckte en personal att ekonomin för tillfället inte tillät ett större kapitalinköp. Men mannen det gällde tog de olägenheter en skral ekonomi skulle innebära framför att få denna kapitalvara. Ett sådant ställningstagande hade varit omöjligt för den här mannen under det första året då "till-lags"-inställningen dominerade de flesta viljetryningar.

'Personalen räcker också för mig'

Man måste inte hålla fast en personal rent fysiskt för att få. I början var Anna som ett frimärke. Personalen blev naturligtvis irriterad och Anna fick många reaktioner av avvisande och irritation. Trots att utdelningen oftast blev negativ, fortsatte detta att vara hack i häl med personalen en längre tid.

Idag kan Anna komma ut i köket, säga hej och konstatera att det är den eller den som jobbar och sedan dra sig tillbaka till sitt eget rum och ordna med sina egna saker. Personalen räcker och de finns då jag behöver dem och jag måste inte ha ögonkontakt och fysisk närhet för att veta att de är där.

I början blev Malin väldigt arg om någon medboende kom ut i köket då hon var sysselsatt där tillsammans med någon personal. Hon krävde att få vara ensam med personalen och vägrade dela med sig.

Idag kan någon annan också vara där och hon är helt lugn.

I den lilla gruppen finns en begynnande visshet att våga lita på att personalen räcker även för mig.

SAMMANFATTNING

Personalens svar på frågan om den största förändringen för den eller den har ofta varit: "Men hon/han har ju blivit en person". De sammanfattande uttrycken 'Dom lyssnar ju på oss', 'Nu vågar man säga nej', 'Personalen räcker också för mig', belyser en utveckling från icke-synlig till synlig och en begynnande erfarenhet om att uttrycka vad man tycker, tänker och vill, får konsekvenser.

Att säga nej, att tala om vad man tycker, att våga att inte vara till lags, att lita på att också jag får i samspelet med personal är kanske en pusselbit i det personalen kallar "Men hon/han har ju blivit en person". En konsekvens på ett personligt plan är 'Att bli en person'.

'ATT FÅ EN BOSTAD'

'Att ha ett eget hem ...'

En förälder säger: "På institutionen fanns inget som var privat eller eget. Fyrbäddsrummet gjorde det svårt att se sitt barn som en person med ett eget liv. Nu har hon fått eget rum, blivit en person och lärt sig orden mitt och ditt".

I en intervju med en man med handikapp frågade jag vad han tycker var det bästa med flyttningen. "Att jag fått ett hem, så jag kan ha alla familjens fina gamla möbler i *mitt* hem".

I en annan intervju berättade en man att han samma vecka köpt en bäddsoffa till sitt rum. Lägenheten består av två personliga sovrum och ett gemensamt vardagsrum. Detta med bäddsoffan gjorde det möjligt för besökare att sitta inne på *hans* rum. För honom var det inte det samma att ta emot gäster i det gemensamma vardagsrummet. Kanske finns associationer till det gamla dagrummet på avdelningen på institutionen med i bakgrunden.

Personal och anhöriga berättar om upptäckten av det egna rummet som en möjlighet till mys och avskildhet medan några fortfarande associerar rummet med en plats där man bara sover, eller eventuellt gamla erfarenheter av förvisning.

Med upptäckten av rummet som något personligt och mysigt kommer försiktiga krav på nya tapeter, inköp av växter, utsmyckning o.s.v.

Med det egna rummet följer också delaktighet i städning. Om en kvinna, som personal känt även i den institutionella miljön, berättar de att hon nu bäddar sin säng. Hon kunde det tidigare också men hon gjorde det aldrig. Att städa och pyssla på sitt rum och köpa en blomma till prydnad beskrivs för flera som positiva och lustfyllda moment i vardagen, som ger en känsla av delaktighet på det individuella planet.

I flera intervjuer gör både personal och anhöriga en koppling mellan det egna rummet och någon slags uppfattning om upplevelsen av att vara en enskild person. I detta sammanhang finns också en koppling mellan en förändring från oansvarigt barn till medansvarig vuxen eller som en anhörig sa: "Jag är automatiskt mycket mindre mammig nu när hon har ett eget hem".

'... med kök!'

Vad är en naturlig roll i en bostad? Jo, att vara delaktig och medverka var och en utifrån sina förutsättningar. Att vara delaktig i köket innebär för en person att successivt lära sig alla moment i pannkakstillagning och för en annan person att vara i köksregionerna och lukta, titta och eventuellt smaka, när personal - som finns för att kompensera där handikapp hindrar - lagar motsvarande pannkakor.

Skillnaden mellan att duka själv som personal och låta "sävliga" Pelle göra det, som kräver instruktion för var och en av de 36 saker som ska spridas över bordet efter ett visst mönster, är en tidsförlust på kanske tjugo minuter. Eftersom detta utspelar sig i Pelles egen bostad, där man har gott om tid och

där ett av målen är delaktighet efter vars och ens förmåga, är det den individuella konsekvensen för Pelle vid dukningen som är det primära. Personalen kan iaktta skillnader i glädjetryningar mellan de dagar då Pelle har sin köksdag och då han inte har det. Han verkligen njuter och man ser att även hans delaktighet har ett personligt värde.

Att vara delaktig i köket får en långt vidare funktion än eventuellt beröm från personal som tycker Pelle varit duktig. Förberedelserna för en måltid avslutas ju med en situation som i flera bostäder är positiv och belönande i sig. Samvaron runt en måltid, där intaget av näringsriktig mat är underordnat den sociala situation som en måltid kan vara eller utvecklas till, är en viktig situation som får positiva individuella konsekvenser för många.

Att få använda färdigheter och kunskaper i vardagen blir så tydligt just i bostaden runt måltiden. I träningslägenheten, knuten till dagverksamheten, har säkert flera inom institutionell omsorg i årtal lärt sig att tillreda sallad och göra sockerkaka. Att sedan upptäcka att denna kunskap har en praktisk betydelse i vardagen, att man kan glädja dem man delar bostad med genom sina alster ger individen en ny roll i förhållande till sin omgivning.

"Kan-själv-upplevelsen" är viktig för alla men för den, som bott på en total institution och dessutom är bunden till rullstolen och därför mer personalberoende i fler situationer än många andra, blir "kan själv" så mycket viktigare. Att åka ut med sin tallrik till diskmaskinen precis som de andra - var och en på sitt sätt - ger en samhörighetskänsla och "kan-själv-upplevelse" som inte kan pratas bort av rationella argument om tid, stök och risk för porslinskrossning.

'Vems är maten i kylskåpet?'

En stor osäkerhet visar många inför nyheten att kök och kylskåp är tillgängliga. Vad finns där och vad är tillåtet? En första tanke är naturligtvis att det ska länsas om det blir tillgängligt utan lås och bom. Verkligheten berättar om ett långsamt närmande med många uppmaningar och försäkringar om att det är tillåtet att ta det eller det eller att titta i kylskåpet efter något ätbart om man blir sugen på något under kvällen. Att gå till kylskåpet och ta en smörgås utan att smussa och få dåligt samvete eller att kunna sitta i köket och avnjuta nattsmörgåsen i stället för att med samma dåliga samvete först smussa smörgåsen under kudden för att sedan snabbt trycka in den i munnen utan större njutning.

Detta att uppfatta att man i sin egen bostad har rätt att ta mat, dryck och frukt utan tillåtelse eller uppmaning är en stor omställning för de flesta. Många visar dock tecken som är viktiga och som visar en viss förståelse för det nya system som råder. En kvinna tar idag något att dricka om hon är törstig men måste fortfarande uppmanas då det gäller mat och frukt. Att ta framställt kaffebröd utan uppmaning och också att våga ta frukt ur en skål är en process som tagit tid för en annan kvinna men nu blir sådana beteenden mer vanliga.

Kalle kommer hem från dagcentret då jag är där för intervju. Han tar av sig jackan i hallen, säger "hej" till tjänstgörande personal och går vidare ut i köket. Där öppnar han kylskåpsdörren och tar fram mjölk, chokladpulver, smör och bröd. Han gör själv ett litet mellanmål i avvaktan på middagen två timmar senare. Kontrasten är enorm mot att ha sett samme man utanför den låsta köksdörren på avdelningen på Carlslund i avvaktan på en middag levererad i kantin från centralköket och den totala omöjligheten att ta ett spontant mellanmål med sina 23 medboende som åskådare. För den enskilde människan måste det vara en enorm upplevelse att ha tillgång till saker man uppskattar, även om dessa saker är så vardagliga ting som mjölk och chokladpulver.

Kalle har inte blivit duktigare eller tränats i att göra mjölkchoklad. Det har han säkert alltid kunnat men att få använda sin färdighet då man är sugen, det är en ny upplevelse som ger tillfredsställelse och positiva upplevelser. Kalle säger ofta att han inte vill flytta tillbaka till Carlslund för det är bättre i den nya bostaden. Han har svårt att precisera vad som är bättre men kanske är en del av sanningen just mjölkchokladen och smörgåsarna när han själv vill utan någon tillståndsgivare.

'Personer får personliga relationer'

På den stora institutionen var det trots tillgänglighet ytterst få som hade ömsesidiga kamratrelationer på avdelningen eller på dagcentret. Inför utflyttningen var det färre än väntat som hade en kamrat som det var viktigt att få flytta tillsammans med. Beror en del av denna avsaknad på att personalen är så viktig att hålla reda på och bevaka att det inte blir plats för medboende? Beror en del på den stora gruppen? Att vistas med 24 andra i samma dagrum ger kanske upplevelsen av jag och de andra och de andra blir bara en stor massa där det inte går att urskilja enstaka individer att bygga upp en relation med.

Två och ett halvt till tre år är en kort tid för vuxna människor att knyta nya kontakter och skapa relationer.

Att vara den "sämsta" i en grupp kan skapa problem. De medboende knorrade i början över att just hon skulle vara med överallt i ytterlägenheter och vid inköp. Personalen var osäker om hon klarade att vara ensam utan personalstöd i en lägenhet. Nu är hon dock helt accepterad och blir inviterad till kaffe hos någon medboende ibland.

Bland indikatorerna finns beskrivningar om ordlös begynnande upptäckt av varandra men också om ömsesidiga vänrelationer mellan personer av samma eller motsatt kön som fördjupas och får nya dimensioner allt eftersom tiden går.

En kvinna med ett lindrigt handikapp tog sig an en måttligt handikappad kvinna med ett dåligt utvecklat språk. I början utvecklades väldigt mycket en mor-barn relation och den lindrigt handikappade kvinnan pratade barnspråk. Nu börjar det bli uppenbart att den måttligt handikappade kvinnan har resurser och flyttningen har också lett till en enorm språkutveckling. Relationen utvecklas alltmer till en mellan två vuxna jämbördiga kvinnor.

Två kvinnor har i många år bott på samma avdelning. De flyttade inte tillsammans p.g.a. att de hade en ömsesidig positiv relation. Nu har de hittat varandra som personer och en relation börjar utvecklas.

En stor förändring som belyses i flera intervjuer handlar om att våga säga nej till en medboende och inte alltid säga ja och vara tillags. Det kan handla om att göra tjänster men det kan också vara att inte behöva stå ut med t.ex. ljud och oljud.

Från fyrbäddsrummet på den enkönade kvinnoavdelningen med 24 personer, till trerumslägenheten med två sovrum och ett vardagsrum, är ju i sig en nästan hisnande förändring. Att den också leder till ömsesidig relation med en man får konsekvenser. Att växa, att stärkas i sin kvinnoroll, att förstärka det som är fint och kvinnligt, att vilja vara fin blir viktigare och viktigare och kan ibland snudda vid ytterligheter.

Att bygga upp en relation med en person av motsatt kön kan vara svårt om man inte har haft naturliga förebilder. Att ha vuxit upp på institution, och varken sett sina föräldrars parrelation eller äldre syskon och vänners sätt att samspela och umgås med det motsatta könet, skapar problem.

Bristen på ömsesidiga relationer på institutionen är något som alltid förbryllat och förundrat mig. Trots den korta tiden är det uppenbart att olika typer av ömsesidiga relationer eller mer diffus känsla av tillhörighet håller på att växa fram. I den integrerade omsorgsvärlden har man kanske möjlighet att se och uppfatta varandra som individer med egenskaper, känslor och behov.

SAMMANFATTNING

För de som flyttade har rollen på avdelningen på institutionen sett väldigt olika ut. Förutsättningar har varit olika på olika avdelningar.

På vårdhemmet hände det att äldre, lindrigt handikappade kvinnor berättade om tiden då de var unga på institutionen. De berättade hur de fick sköta tvätten i fuktiga källare, hur de skötte gris och höns, hur de bar ved och vatten och även skötte om mer handikappade barn. I deras berättelser fanns mycket om att slita ont och att det var tungt och besvärligt men också en viss stolthet över att ha varit outhärlig och viktig. De arbetade naturligtvis utan både lön och reglerad arbetstid.

Mot detta kom en reaktion i slutet på femtiotalet, bl.a. från tillsynsmyndigheten mot utnyttjande av utvecklingsstörda. Det ledde till att de inte fick utföra arbete. En del blev naturligtvis lättade, medan andra blev ledsna och kände förvirring då de blev fräntagna en viktig roll i sitt liv.

I slutet av sextiotalet och början av sjuttiotalet när den systematiska ADL-träningen och normaliseringsprincipen gjorde sina intåg på institutionen, uppstod ibland förvirring hos den personal som varit med under slutet av femtiotalet. Var det tillåtet att låta personerna diska på avdelningen om det skedde under ADL-träningens eller normaliseringsprincipens täckmantel? Är det utnyttjande eller en meningsfull träning att diska åt 16 personer om man råkar ingå i ett hushåll med så många personer?

På vårdhemmet utvecklades under 1970-talet olika lösningar beroende på om man hade kök i anslutning till avdelningen, om man hade särskild ekonomipersonal, om man hade i huvudsak personer med ett gravt, måttligt eller lindrigt handikapp o.s.v.

Möjligheterna att vara delaktig i vardagssysslorna i bostaden ändras radikalt då man flyttar. Många av de sysslor som nu görs dagligen sköttes av någon annan på en plats skild från boendeavdelningen.

Synen på individen som bostadsinnehavare och de konsekvenser detta får för personens integritet och för personalrollen belyses bl.a. i avsnittet "Vems är maten i kylskåpet?"

Att få en bostad innebär inte bara att man praktiskt får en annan roll. Anhöriga menar att även relationer påverkas av en till synes yttre fysisk förändring av bostadsförhållandet.

Avsnitten 'Att ha ett hem', '.... med kök', 'Vems är maten i kylskåpet?' och 'Personer får personliga relationer' belyser individuella konsekvenser av 'Att få en bostad'. Denna fysiska förändring påverkar direkt individen men också individens relation till personal och anhöriga.

4 'NÅ T ATT GÖRA PÅ DA 'N'

'Passivitet - min protest'

På ett dagcenter berättade personalen att en kvinna enbart genom sin närvaro i huset satt igång väldiga processer i personalgruppen. Hennes passivitet i en "vanlig grupp" gav personalen så mycket dåligt samvete att det tvingade fram långtgående diskussioner om verksamhetens mål och innehåll. Den här kvinnans behov blev utgångspunkt för en ny grupp med en helt annan struktur och helt nytt innehåll.

Tre aspekter blev utgångspunkt. Den första var intressen som personer visat även om det varit svaga signaler av gillande och ogillande. Sociala relationer var den andra utgångspunkten. Det skulle vara teoretiskt möjligt att ha dessa personer tillsammans utan rädslor eller liknande. Aktiviteter blev en tredje utgångspunkt. Det innebär inte att alla behöver aktivt delta i samma aktivitet men de är ändå en del av en social gemenskap, då aktiviteten utövas.

Då gruppen t.ex. åker och rider, så betyder det att någon faktiskt sitter på en häst medan det för en annan innebär att våga åka med och närma sig ridstallet där hästarna finns, att se, känna dofter, att se sin kamrat rida och på så sätt vara delaktig.

Genom erfarenheter och diskussioner med boendet fick man så småningom en bild av intressen. Idag vet man att hon bl.a. tycker om musik och dans, kaffe och kakor, simma och bada och utevistelse. Utifrån hennes intressen och andra personers intressen har man skapat en grupp byggd på socialt möjliga relationer och intressen. På deras schema finns idag meningsfulla aktiviteter. Allt som har med produktivitet att göra, har fått en underordnad betydelse. Från att ha varit en passiv person som gav personal dåligt samvete har hon blivit en aktivare person som tydligt visar vilja och klart markerar vad hon vill och inte vill. Hon har blivit en person som personal tycker det är roligt att arbeta med.

Hon väljer genom att vägra att göra saker. Personalen får dagligen nya kunskaper för i den här nya gruppen har hon börjat samspela eftersom hon gjort erfarenheter att genom samspel kan man påverka. Om hon tycker att det varit för lite utevistelse så går hon och ställer sig vid dörren för att tala om detta.

Genom att gruppen har en tydlig struktur så visar hon tydligt att hon har förväntningar på personer och lokaler. Ibland när hon är trött kan hon redan på morgonen gå till avslappningsrummet där hon brukar ta siesta efter maten. Rummet har fått mening. I träningslägenheten finns samma klara förväntan, då något finns i ugnen. Hon älskar kaffe och bullar och går och myser för hon har en förvisning om att hon skall bli delaktig i en mysig fikastund. Personalkontinuitet är viktigt i alla grupper men i denna är den speciellt viktigt.

Kvinnan jag haft som utgångspunkt för denna beskrivning av ett förändrat dagcenterinnehåll, reagerade kraftigt vid den första separationen från en personal. Hon ville inte ha mat och inte ens kaffe och gick in i sig själv och blev passiv och självstimulerande genom att sitta och vaggas. Det tog en tid innan

hon accepterade att knyta an till en ny personal. Då den nya gruppen bildades fick hon bibehålla personal och lokal men fick nya kamrater och nytt innehåll. Genom sin tydlighet vid det första personalbytet så har personalen fått en viktig kunskap som gör att de förändringar som måste göras, görs med största möjliga varlighet.

I början var många av personalen tveksamma att arbeta i den här lite speciella gruppen. Idag är det flera som vill pröva om det blir någon naturlig förändring i personalgruppen.

Jag har använt en kvinnas situation för att belysa de processer som många av de som flyttat satt igång på dagcenter. Olika nyanser på detta tema kommer tillbaka och vad som är gemensamt är att passiviteten hos personerna utmanar kreativiteten och startar metodutveckling hos personalen. En plats med daglig verksamhet som skapats i samspel med den personen får konsekvenser på en individuell nivå. De ställer krav, väljer, uttrycker känslor, knyter an till personal och arbetstagare bara de får ramar som är anpassade efter deras behov.

'Jag behövs'

I många intervjuer talas om att personer lärt sig nya moment, klarar av nya saker och känner stolthet och tillfredsställelse över detta. En kvinna kunde enbart sy för hand, då hon kom till gruppen. Idag har hon lärt sig att sy på symaskin och visar en väldig glädje över detta. Men de indikatorer som ligger bakom denna dimension har ett innehåll som handlar om tillfredsställelsen i att vara viktig för en hel grupp eller ett helt dagcenter. Att se sin arbetsuppgift, är nödvändig och till gagn för många, är utvecklande. Exempelen är många men tydligast kanske en mans roll i köket illustrerar detta.

Den här mannen kom till ett nyöppnat dagcenter. Han provade lite olika grupper de första månaderna. Han kom till köket, hittade en roll och blev kvar. Nu sköter han diskmaskinerna, brygger kaffe till alla på hela dagcentret och torkar golven i köket efter avslutat jobb. Han tycker att han har en viktig roll och tar sitt ansvar. Om arbetsledaren ber honom att göra något så säger han genast ifrån om han håller på med t.ex. kaffebryggningen. Den här mannen har en uppgift som är nödvändig för alla på dagcentret och det har inneburit att han har vuxit.

En kvinna kokar te till hela gruppen på morgonen, en annan har ett eget städområde inom dagcentret, en tredje vattnar blommor med personalstöd, en fjärde går med tidningen till en annan grupp. Vad personalen i samtliga fall lyfter fram är att han/hon har vuxit genom att de fått en självklar roll som innebär ansvar och delaktighet i saker som inte enbart berör den egna personen utan får konsekvenser för gruppen eller t.o.m. hela dagcentret. 'Jag behövs'.

SAMMANFATTNING

Eftersom personer med ett gravt handikapp nästan uteslutande har bott på vårdhem, så har de flesta externa dagcenter utvecklat en verksamhet som i första hand vänt sig till dem med ett måttligt och lindrigt handikapp. Genom institutionsavvecklingen så har flera med ett gravt handikapp eller med psykiska pålagringar fått en dagcenterplats. Rätten till två miljöer, en bostad och en plats för daglig verksamhet, är en grundförutsättning för ökat samhällsdeltagande.

Personer har alltså fått dagcenterplats utan att personalen innan haft tillräckliga möjligheter att utveckla innehållet, så det är anpassat till en delvis ny grupp med andra behov. En kvinna visar tydligt att hon numera anser sig ha en självklar rätt att lämna bostaden och fara till dagcentret. Första steget är att hon sätter på sig kappan, då de andra börjar göra sig redo för avresa till dagcentret. Om hon av någon anledning inte skall iväg och blir hemma och kappan inte hjälper så säger hon "Åka bil, jag". Hon har fått en klar förväntning på hur vardagen bör vara strukturerad. Man skall ha en bostad och en plats för daglig verksamhet. Som person får man roller som är viktiga och får konsekvenser på ett individuellt plan.

'Passivitet - min protest' och 'Jag behövs' belyser vad daglig verksamhet betytt för de som flyttat från institutionen.

Att få en roll i vardagen utanför bostaden oberoende av grad av handikapp får personliga konsekvenser. Denna förändrade roll har fått namnet 'Nå't att göra på da'n'.

'PAPPA KOMMER ÄVEN DÅ DET REGNAR'

'Anhöriga ryms'

Att hitta en meningsfull roll som förälder/besökare i institutionella omsorger är i det närmaste omöjligt. Några har med fantasi, tålmod och stark vilja lyckats men många känner osäkerhet, olust och misslyckande. Att besöka en anhörig, som bor i fyrbäddsrum, delar dagrum med 23 andra vuxna kvinnor, kanske är det snöstorm eller störtregn utomhus, är en mycket svår handling. Var kan vi finna avskildhet och närhet? Om jag bara bjuder min dotter på tårter, vad händer då? Frågor, ställningstaganden och svårigheter kan staplas i det oändliga.

Vid intervjuerna sa en pappa: "Det är så skönt nu när jag kan besöka min dotter även då det regnar". Jag lyssnade och lyssnade och upprepade tyst för mig själv: "Jag kan besöka min dotter även då det regnar". Inte hade det regnat in genom taken på institutionen! Tankarna börjar snurra, pappan ser min frågande blick och berättar om flerbäddsrummet, osäkerheten och behovet av avskildhet och närhet som var omöjlig. En långpromenad för far och dotter, kunde ge en del av det man söker och vill ge som besökare. Men en regnig höstdag kunde göra besök omöjliga eller åtminstone svåra att ge ett meningsfullt innehåll.

I integrerade bostäder finns alltid det egna rummet. Där kan man vara i avskildhet utan insyn, om man är osäker i sitt samspel och osäker på vad personalen tycker och tänker eller bara vill vara ensamma för att det är bäst så.

Dessutom är gruppen av medboende och personal överblickbar. Efter några besök är ansiktena bekanta och en kram från någon medboende med bristande social distans känns inte så farligt och hotfullt. Man vet vad kvinnan heter och när personalen utan större affär förklarar att hon tyvärr inte har något annat sätt att säga "hej" på, så är inte beteendet lika konstigt och hotfullt längre.

I integrerade bostäder finns möjligheter att tillsammans utveckla en roll för anhöriga. Det är en bostad och i en bostad äter och dricker man, kopplar av och ordnar praktiska saker som man behöver. Om man är besökare hos sin vuxna son eller dotter i dennes bostad, faller sig vissa saker naturliga. Om han/hon ska äta eller dricka, blir man som anhörig tillfrågad om man vill äta eller dricka tillsammans med honom/henne och kamraterna. För att inte krångla till det hela, bjuder de på middag och den anhörige kanske har en kaka till kaffet i bagaget.

Som besökare i någons bostad kan man ju bidra med sina kunskaper och erfarenheter om de har t.ex. praktiska problem. En bandspelare behöver fixeras vid bordet för att inte gå sönder då en spastisk hand ska sätta på och av den. Som anhörig försöker man att tillsammans med personal hitta en lösning på problemet och även praktiskt bidra med genomförandet.

När dagcenter och bostad ordnar semester, blir det ett dygns förskjutning så att dagcentret kommer hem från sin resa en fredag. På lördag kommer medboende och personal hem. Personen är utan personalstöd ett dygn. Med en anhörig som börjar hitta nya roller, är det en naturlig lösning att undersöka om

det passar den anhörige att ha en tillfällig nattgäst. Det är OK och alla är glada. Med inlevelse och förståelse för varandras behov, hittar man informella lösningar som underlättar. Fjärran verkar tankar om "Kan man verkligen formellt kräva av föräldrar att" utan att man hittar en fungerande lösning tillsammans.

Att efter 17 års ensidiga besök hos en kontaktfamilj helt plötsligt kunna bjuda tillbaka. Att med stöd av personal få vara värdinna och bjuda på kaffe med dopp ger en ny dimension åt tillvaron. Eller att få telefon och en bekant röst säger: "Vi är i stan. Passar det att vi tittar upp på en kopp kaffe?"

Att efter många år som moderns chaufför - som sitter kvar i bilen - till hennes resor till institutionen, nu ta steget in i en bostad, bli en livs levande broder, som till och med kan få en liten kram i soffan, måste ge mening för både broder och syster. Att sitta i bilen och undra hur hon har förändrats under dessa oändliga år på institutionen, hur hennes medboende ser ut, om hon fortfarande inte pratar. Att gå in i bostaden, se hennes rum, hennes bostad, hennes kamrater i bostaden och den personal, som hjälper och stöder systemen, måste ge svar på många undringar och skingra fantasier som uppstår då man inte vet.

I många intervjuer pratas om mera kontakt utom i ett par intervjuer där förvissning om att sonen eller dottern har det bra i sin nya bostad lett till minskad kontakt. Den tidigare täta kontakten utmärktes av behovet av att se att deras respektive anhöriga hade det bra inte av ett ömsesidigt behov av kontakt och samspel.

"Det är så skönt att våga koppla av och inte behöva ha kollen om det kör ihop sig. Att våga lita på att hon har det bra är en enorm lättnad".

'Tänk om man skulle bjuda på middag'

På institutionen är mycket rutinbundet. Det är lätt att även anhörigkontakten blir en fast rutin - t.ex. varje lördag, varannan helg, födelsedagen och julafton o.s.v.

I en integrerad bostad finns de rutiner som är bra och nödvändiga för att få en gruppboende att fungera och att skapa en grundstruktur som personerna känner igen och upplever trygghet i och som är lätt att föra över till tillfälliga vikarier.

Men fritiden, där samspel med anhöriga är en naturlig del, är - förutom fasta kurser - ej styrt av rutin. Detta ger möjlighet för spontanitet och flexibilitet som några anhöriga börjat hitta. Att pröva nya sätt att umgås på vid sidan om det trygga invanda ger spänning och tillfredsställelse. Att bjuda sin dotter - på väg in i vuxenvärlden - på middag en fredagkväll efter jobbet, för att sedan se henne själv fara hem till sitt eget hem nöjd och tillfreds, ger nya möjligheter. Att sedan veta att det är bra för båda att detta inte upprepas varje fredag under överskådlig tid utan att detta är ett sätt ur en hel arsenal av möjliga sätt att umgås på.

På institutionen skulle en kvinna vara tillbaka till kl 21.00 då nattpersonalen kom och alla besök hem var styrda till lördag och söndag. I den integrerade omsorgsvärlden styr inte rutiner samspelet med anhöriga. Att åka till anhöriga och äta middag en vanlig vardag erbjuder nya möjligheter. Man delar vardagen och samspelet blir mer naturligt.

'Telefonsamtal - Ett sätt att umgås'

"Jag vill ha egen telefon med eget nummer i min bostad".

Trots att landstinget installerat en telefon i ytterlägenheten på ett inackorderingshem, krävde en man att få ha en "egen". Att vara en person, som kan lämna sitt eget telefonnummer vid kontakt med personer i yttervärlden, att få och betala telefonräkning, att själv kunna ringa när, vart, hur ofta jag vill, är något annat än att vara hänvisad till en kanske för längre samtal spärrad telefon.

Även om jag inte kan prata så bra själv, ger telefonen en kontakt med yttervärlden. Att själv få höra moderns eller broderns röst i telefonen är inte detsamma som att få en hälsning genom personalen efter avslutat samtal. Om jag längtar efter några mycket, kan jag be personalen hjälpa mig att ringa upp och få höra mamma i telefon även om vi inte kan träffas just idag.

"Kommer - kommer ej"; en man känner oro om han ska få besök eller ej. Oron ökar och personalen frågar om de ska ringa för att bringa klarhet. Att själv få höra broderns röst säga: "Nästa helg kommer jag på besök och då kan vi göra det eller det", ger klara besked och oron dämpas. Ett mönster utvecklas och telefonen blir en naturlig del i samspelet med anhöriga.

'Medmänniska sökes'

Personerna själva eller med hjälp av personal skriver kort och brev till anhöriga. De skriver även till anhöriga som haft ingen eller föga kontakt. Föräldrar, som en gång fick beskedet "lämna bort och glöm", har aldrig glömt. Korten och breven bekräftar och ger innehåll i de tankar som funnits där hela tiden. Personalen är medveten om att det är svåra och smärtsamma processer och visar takt och ton i sina försiktiga närmanden. Kanske kan julkortet och fotot det tredje året hjälpa anhöriga att våga bli nyfikna och höra av sig.

Om de anhöriga är döda eller av olika skäl inte utgör en naturlig del av det sociala nätverket, blir behovet av ersättare så tydligt. I en integrerad bostad kanske 2-3 personer har en regelbunden och nära anhörigkontakt. Behoven hos dem som ingen har blir så tydligt. Första julen, hur ska den se ut? Hur ska vi ordna för de två som "blir kvar" då var och en far till sitt. Personalens eget julschema, hur ska vi lösa det? Personernas egna ord och signaler som uttrycker ensamhet, brist på kontakter utanför bostaden, längtan efter moster, som aldrig ringer uppfångas av personalen.

Alla dessa vardagliga signaler leder fram till personalinitiativ om kontaktpersoner eller kontaktfamiljer utanför bostaden. Personernas anhörigsituation i sig har inte förändrats men behovet av någon som inte är vårdare, som inte har formell betalning för samspel och umgänge, blir tydligare och leder till handling.

Samspelet med kontaktpersonerna ser väldigt olika ut. För en man utgör kontaktfamiljen hans första förankring i en vanlig familj. Han vistas till och från i deras hem där det ofta händer saker i hemmiljö. Men lika viktigt som besöken är att någon ringer till honom eller att han har någon att ringa till.

En annan man har sin familj som han träffar regelbundet några gånger per år. För honom blir samspelet med kontaktpersonen ett komplement. Initiativet kommer alltid från mannen själv och han har klara förväntningar på besöken hos kontaktpersonen. Denne är en person som vid besöken är till bara för honom och han slipper konkurrera med de medboende, vilket ofta blir tydligt i

en enhet med låg personaltätthet. Personalen räcker sällan till både för hjälp och stöd och personligt samspel. Det personliga samspelet får tyvärr alltför ofta sista plats på en tänkt prioriteringslista.

SAMMANFATTNING

Flyttningen har inneburit att anhöriga fått möjlighet att skapa nya och mer personliga sätt att umgås med mannen eller kvinnan med handikapp.

På den stora institutionen fanns inget utrymme varken fysiskt eller psykologiskt för en fördjupad anhörigroll. Byggnaderna skapades då det vanligaste svaret till föräldrarna var: "lämna bort och glöm". Om man vägrade att glömma och man ville besöka så fanns sällan något rum, där man i lugn och ro kunde umgås med sin son eller dotter.

Psykologiskt fanns inte heller utrymme. Det samspel och den omvårdnad i vilken relationen mellan mor/far och barn utvecklas, sköttes och handhades av andra. En del anhöriga vägrade att ge upp sin delaktighet men fick ibland stämpeln som besvärliga föräldrar som lägger sig i och försvarar vården. Dessa föräldrar var ofta inte speciellt besvärliga och personalen var inte okunnig och icke-lyhörd utan allt bottnade i oklara förväntningar och diffusa roller som skapats av institutionsstrukturen på den totala institutionen. Anhöriga var aldrig tänkta som en intressentgrupp som skulle eller ville vara delaktiga i vård och diskussioner om vårdinnehåll.

Ovanstående beskrivningar av samspel med anhöriga är olika uttryck för att förändringen från bostadslös till bostadsinnehavare ger nya sätt att se och handskas också med anhörigkontakten. En bostadslös person kan inte ta emot besök. En bostadslös person kan inte vara värd och ta emot gäster. En bostadslös person kan inte åka bort för han/hon har inget hem att resa bort ifrån och inget hem att återvända till.

Att se ett av problemen för personer på institutioner som bostadslöshet, gör att man klarare ser vilka hisnande möjligheter som öppnar sig i bostaden i den integrerade omsorgsvärlden och vilka individuella konsekvenser detta leder till.

Avsnitten 'Anhöriga ryms', 'Tänk om man skulle bjuda på middag', 'Telefonsamtal - ett sätt att umgås' och 'Medmänniska sökes' belyser de helt förändrade möjligheter till samspel som finns i den integrerade omsorgsvärlden. Dessa förändrade möjligheter sammanfattas i rubriken 'Pappa kommer även då det regnar'.

ÖVRIGA KONSEKVENSER

RESTERANDE INDIKATORER

Utöver de fyra huvudkategorierna som redovisats finns grupper av intervju-svar som beskriver förändring. De har inte gett upphov till egna kategorier men är uppslag till områden där det sker förändringar på en individuell nivå. De redovisas kortfattat nedan.

Intervjusvaren handlar om mindre fixering vid den egna personen. Att vara utvald att få titta på kamratens kort, att från att enbart ha pratat om en sak utvidga sitt intresseområde och på det sättet bli en person i gruppen som är intressant att lyssna på är exempel på en begynnande social roll. På dagcentret fick någon person äta ensam i början p.g.a. att gruppen ej accepterat hans beteende. Nu äter personen med gruppen och har blivit en socialt accepterad person.

Några indikatorer berättar om minskat självdestruktivt beteende. Att sluta kladda med avföring och att sluta riva sönder kläder är andra iakttagelser som personal berättat om och som beskriver förändrat beteende. Att äta lugnare, att orka vänta på sin tur i en matkö, att vara torr efter är av blöjor är indikatorer som återkommer från flera intervjuer.

Även förändringar i hälsotillståndet har redovisats. Dessa är rapporterade av personal och någon anhörig och alltså en lekmans bedömning. "Tidigare hade han krängel med magen. Det har han inte längre". "När hon kom måste hon ofta laxeras. Det behövs inte längre".

När det gäller psykiska pålagringar och medicinering med psykofarmaka finns flera i gruppen av 24 personer som har fått minskade doser eller numera är medicin fria. Enträget samarbete läkare, personal och person med handikapp har lett till en mycket förbättrad situation för en svårinställd epileptiker. Detta har betytt mycket för hennes totala situation, då rädslan för kramper tidigare kunde spolia planerad verksamhet som personen såg fram emot.

ÖKAT SAMHÄLLSDELTAGANDE?

De redovisade negativa konsekvenserna är få trots att intervjuaren underströk att de negativa var minst lika viktiga som de positiva. Några indikatorer berättar om ökat personalberoende vid utevistelse. Någon av dessa hade kunnat undvikas om utemiljön mera medvetet varit en faktor att ta hänsyn till vid val av bostad. För några är detta en realitet som kommer att kvarstå under några år, tills miljön eventuellt blir ett tryggt revir, några kommer alltid att behöva personalstöd.

För två personer berättas om negativa förändringar vad beträffar grovmotorik respektive självständighet vid toalettbesök. Om detta är tillfälliga tillbakagångar som reaktion på en stor och omvälvande förändring eller om det blir bestående får framtiden utvisa.

Tiden som dessa personer bott i den integrerade omsorgsvärlden är kort. Det rör sig om c:a 2 år vid intervjutillfället. Deras liv på den totala institutionen är betydligt längre. En tydligare roll i relation till omgivande samhälle är ett

område där de individuella konsekvenserna kan förväntas öka. Några indikatorer talar om utvidgade kontaktförsök med butiker i närområdet och med grannar. Att gå och handla kaffebröd med en kamrat utan personalstöd, att själv gå till tandläkaren efter några besök med personalstöd, att välja mellan flera olika restauranger i närmiljön då det är lunchdags är några exempel på ett närmande till det omgivande samhället.

På den stora institutionen var kontakt med omgivande samhälle något som oftast måste organiseras och det fanns väldigt lite utrymme för spontanitet och improvisation. Om någon som behövde personalstöd skulle åka till köpcentrum, så måste det finnas tillräckligt många i tjänst för att genomföra de normala arbetsuppgifterna och för omvårdnad de övriga boende. Om en personal blev sjuk eller en medboende blev orolig måste kanske besöket inhiberas. Om personen var involverad i planerna kunde ett inställt besök i samhället leda till besvikelse och uppgivenhet.

När man bor fysiskt integrerat i samhället så innebär bostadens lokalisering i sig en kontakt med omgivande samhälle. Bor man i hyreshus så möter man människor i trappuppgången då man är på väg till och från eller då man kastar sopor. Om man bor i villa så gränsar tomten till en annan tomt.

I samtal med en personalgrupp om samhällsdeltagarrollen för en relativt gravt handikappad kvinna så dom ungefär så här. Bara genom att hon bor här visar hon att personer med begåvningshandikapp finns och påverkar grannskapet genom att skrapa lite på deras fördomar. Hon öppnar ögonen på folk. Hon förflyttar processen framåt då det gäller en tänkt axel från hjon till samhällsmedborgare. Denna kvinna går inte in hos grannarna och fikar och ingen ropar "Hej Stina" i trappuppgången. Men hon bor här, lever här, grannarna nickar som de gör till andra, hon går på promenad i grannskapet och följer med personalen och handlar i den närbelägna butiken.

Boendet och dagcentret i sig ger en mängd naturliga kontakter med omgivande samhälle. Dessa kan för enskilda personer utvecklas i det oändliga, men bostadens och arbetets placering i samhället är en grundförutsättning.

Det tog ett och ett halvt år innan hon vågade gå till butiken i kvarteret själv men ack vilken lycka, när det äntligen blev av.

7 DISKUSSION

Vår avsikt har varit att beskriva vad som händer personer med begåvningshandikapp sedan de flyttat från ett vårdhem. Självklart har personer tidigare flyttat från vårdhem. Det intressanta här är att det rör sig om flyttningar för personer med ett mer omfattande handikapp, vilket inte varit vanligt tidigare. Anledningen till detta är att dessa personer bott på ett vårdhem under avveckling från vilket alla, oavsett art och grad av handikapp, måste flytta.

I undersökningen är intresset inriktat mot att beskriva vilka individuella konsekvenser som personer fått erfara sedan de flyttat. Frågan till den, som meddelar den information som undersökningen bygger på, är medvetet öppen för att det ska bli möjligt att fånga upp de många typer av konsekvenser som kan tänkas uppstå. En annan delundersökning inom projektet kompletterar detta med starkt fokuserade frågor inom områden som bedömts väsentliga att beskriva.

Det är viktigt att understryka vad resultaten i undersökningen beskriver. Här är avsikten att ange konsekvenser efter flyttning från vårdhem. Det är således inte någon jämförelse som görs mellan tid på institution och tid inom integrerade omsorgsformer.

För att kunna svara mot detta breda och öppna syfte, valdes en metod av kvalitativ karaktär, som fångar in och bearbetar utsagor från personer som intervjuas. Det har resulterat i att omkring 600 indikatorer på individuella konsekvenser av flyttning har samlats in. Dessa har efter bearbetning bildat några övergripande kategorier som uttrycker vad som hänt med den grupp personer som flyttat från vårdhem.

Huvuddelen av intervjuerna har gjorts med den personal som dagligen har kontakt med personerna och med anhöriga. Detta innebär att det är deras uppfattning om vad som ägt rum som redovisas.

Denna metod har en processinriktad karaktär som innebär att man i varje enskild intervju har en öppenhet för ny information, vilket har inneburit att den har varit stimulerande att arbeta med. Detta har ytterligare förstärkts av att det för intervjuaren har inneburit en kreativ process, det vill säga att under arbetets gång arbeta med att utkristallisera mönster i det insamlade materialet, vilket fördjupas och tar en fastare form under arbetets gång.

Samtidigt har detta arbetssätt varit krävande. Genom att intervjuerna spelats in på band och därefter skrivits ut för att sedan bearbetas, har en omfattande arbetsinsats krävts jämfört med om intervjuerna skulle ha varit standardiserade och strängt följt ett uppgjort formulär.

Det mest framträdande resultatet i undersökningen är att personer med begåvningshandikapp inom integrerade omsorgsformer blir allt mer "synliga", det vill säga framträder allt mer som en person med känslor, vilja och förmågor. Vad vi främst tänker på i detta avseende är att det bland resultaten finns exempel på, hur personer börjar visa vilja på ett adekvat sätt och att man från personalens sida svarar på dessa uttryck på ett meningsfullt sätt. I de miljöer, som bostad och dagcenter utgör, finns det möjlighet för personen att uttrycka sin vilja genom att exempelvis säga ja när man vill och nej när man

inte vill, samtidigt som personal kan uppfatta och svara på dessa viljeyttringar, även om de är diffusa och försiktigt framförda.

Slumrande förmågor får möjlighet att komma fram och utvecklas i miljöer där det kommer till nytta inte bara för en själv utan också för andra, som t.ex. när personen får en uppgift och en roll genom att gå med posten inom dagcentret.

Samspelet med andra handikappade, med personal och anhöriga leder med den nya rollen för personen till att man utvecklar mer personliga relationer. Förutsättningar för att man ska kunna uppleva sig som en person är att på något sätt stå i en mer jämbördig relation till andra, vilket i sin tur är en förutsättning bland flera, för att man ska kunna uppleva sig som fullvärdig medborgare.

För anhöriga framträder helt nya sidor hos personen med begåvningshandikapp, deras son eller dotter. I mer normala miljöer framträder på ett tydligare sätt en person med dennes olika personliga egenskaper. Handikappet finns naturligtvis kvar men får en mer sekundär roll hos personen - den handikappade personen blir allt mer en person med handikapp.

Att ha fått bostad och daglig verksamhet har lett till nya möjligheter att göra erfarenheter. I bostaden får man ett eget rum, man får tillgång till ett kök som tillsammans med en ökad respekt för personen kan leda till att man alltmer upplever sig som bostadsinnehavare. Med denna roll följer att det blir mer naturligt att vilja bestämma och kontrollera - det vill säga att ha inflytande över hemarbetet.

Man blir som bostadsinnehavare tillsammans med personal och medboende delaktig i diskussioner och beslut runt vardagen, det vill säga matinköp, utrustning, regler, aktiviteter och den gemensamma skötseln av hemmet. Det är inte bara de med ett lättare handikapp som får ett ökat inflytande i sin bostad, utan även de med ett svårare handikapp får genom det mer lyhörda samspelet med personal också tillfälle att påverka. Även om de ej med ord kan påverka t.ex. inköpslistan, så lär sig personalen av samspelet att fransbröd är mer uppskattat än kavring.

Samtidigt som denna mångfacetterade bild växer fram av vad som sker med en person efter en flyttningsprocess som denna, väcks också frågor om förhållanden som skulle kunna förväntas. De konsekvenser som ägt rum har huvudsakligen skett i bostaden och inom det dagcenter, där personen vistas under dagtid. Man skulle kunna förvänta sig att det också fanns redovisningar av att personen etablerat relationer med och deltar i det liv som finns på orten, där dessa enheter är belägna. Bostadens relation till kommunal service och fritidsaktiviteter är exempel på detta, liksom dagcentrets relation till arbetsliv samt social- och hälsoservice av skilda slag.

Dessutom är det slående att så få negativa konsekvenser har redovisats av personal. I det mycket omfattande material som redovisats finns endast ett fåtal indikatorer som uttrycker negativa konsekvenser. Detta har skett trots att varje intervju inleds med, att intervjuaren betonar att såväl positiva som negativa illustrationer är önskvärda för att belysa konsekvenser av flyttnings.

Man bör också påminna om att det är en mycket begränsad grupp, vars flyttnings har beskrivits. Det bör inte finnas någon tveksamhet om att dessa individuella konsekvenser finns hos dem som flyttat. Däremot bör man vara medveten om att många fler konsekvenser ägt rum, om man ser till alla personer som flyttat från vårdhemmet under avvecklingsperioden. Många av dessa indikatorer kan sannolikt föras till de kategorier som redovisas här. Men

det finns också all anledning att förvänta sig att många fler kategorier kan formuleras.

Ett ytterligare motiv till att allt fler kategorier skulle kunna uttryckas är att dessa intervjuer - utom ett fåtal - har haft personal som uppgiftslämnare. Ingenting tyder på att de lämnat förvanskad information. Däremot kan man anta att de ser enbart en begränsad del av denna flyttningsprocess och dess innehåll.

Det mest troliga är att andra kategorier också skulle kunna formuleras, om fler intervjuer hade genomförts med personerna själva och deras talesmän. Också anhöriga ser med största sannolikhet andra delar av denna flyttningsprocess.

Med dessa utgångspunkter måste de kategorier som redovisats här vara ett minimum, som förväntas öka om undersökningen breddas vad gäller personer vars flyttningar beskrivs och personer som intervjuas.

Mot bakgrund av detta blir det naturligt att för fortsatt arbete kring dessa frågor plädera för, att en mer omfattande undersökning görs med denna typ av kvalitativ metod. Eftersom den är tidskrävande i dess delar, behövs mer omfattande resurser.

Ett annat sätt att fortsätta ett uppföljningsarbete, som förefaller naturligt efter de erfarenheter som gjorts här, är att låta resultaten från en undersökning med kvalitativ metod styra utformningen av en empirisk undersökning, vars syfte är att kvantitativt beskriva individuella konsekvenser, när personen flyttar från vårdhem till gruppboende och dagcenter i samhället.

Bilaga

METOD, PROCEDUR, BEARBETNING

PROBLEMMOMRÅDET

Avveckling av vårdhem

Utvecklingen av omsorger om personer med begåvningshandikapp har under åren efter 40-talet genomgått en omfattande omstrukturering. En institutionellt dominerad omsorg har ersatts av former för stöd och service som skall bidra till att dessa personer får uppleva sådana vardagsmönster och livsvillkor som är de som personer utan handikapp får leva under. Dessa integrerade omsorger förmedlas därför genom bostäder, arbetsplatser och samhällets ordinarie serviceorgan (Ericsson et al 1980, Thorsell 1982).

Inom ramen för det välfärdssamhälle som växte upp efter andra världskriget har en socialpolitisk förändring ägt rum som innebär att man valt en ny inriktning för stöd till omsorger om personer med handikapp. Innebörden av denna är att de serviceformer som utvecklats för att förverkliga ett välfärdssamhälle för allmänheten också skall kunna utnyttjas av personer med handikapp (Ericsson 1986).

För personer med begåvningshandikapp innebar detta att de med ett lindrigt handikapp, de "bildbara", i första hand erbjöds möjlighet att utnyttja detta. De som ansågs "obildbara" skulle fortfarande vara kvar på vårdhem. Under den omfattande utbyggnaden av integrerade omsorger under 70-talet växte en större medvetenhet också fram om att också personer på vårdhem skulle ha möjlighet till ett liv utanför institution. Med idén om rätt till bostad för alla med begåvningshandikapp blev det också naturligt att påbörja en avveckling av vårdhem. Vårdhem upphörde också som en omsorgsform i 1985 års omsorgslag. Carlslunds vårdhem i Upplands Väsby blev det första vårdhem för vuxna som byggdes under 50-talet. Det blev också det första att avvecklas när beslut om detta togs 1976 (Omsorgsnämnden 1981).

Konsekvenser av institutionsavveckling

Kunskapen om vad som händer personer som flyttar från vårdhem fanns redan under åren fram t.o.m. 70-talet då personer med ett lindrigt handikapp lämnade vårdhem för integrerad omsorg som erbjöd stöd och service i begränsad omfattning. Man hade dock mycket begränsad kunskap om vad som händer personer med ett mer omfattande omsorgsbehov. Önskemål om sådan kunskap uppstod i samband med att man började arbeta med avveckling av vårdhem. När samtliga personer skall flytta innebär det att också de med svåra handikapp skall byta livsmiljöer.

I samband med avvecklingen av Carlslunds vårdhem uppstod dessa frågor och för att besvara dem genomfördes två uppföljningsundersökningar. Avsikten med dem var att beskriva individuella konsekvenser för personer med begåvningshandikapp när de flyttade från vårdhem till integrerade alternativ. Mot bakgrund av en omfattande osäkerhet om vilka konsekvenser som skulle komma att identifieras, utformades de för att komplettera varandra. Den ena genomfördes därför som en longitudinell uppföljning där en och samma grupp följdes under ett flyttningsskede. Deras tillvaro beskrevs först på vårdhemmet, sedan två år efter att de flyttat. Metoden var här strukturerade intervjuer med frågor för att belysa personernas

samhällsdeltagande, valda utifrån den teoretiska referensram inom vilken denna vårdhemsavveckling analyserades.

Den andra uppföljningen som redovisas här avsåg att beskriva individuella konsekvenser så som de uppfattades av personal inom de integrerade omsorger till vilka de flyttade. Genom lämplig kvalitativ metod eftersträvades att fånga upp fenomen i detta skeende så som de uppfattades av personal. Syftet med denna undersökning är därför att identifiera och beskriva konsekvenser för de enskilda personer som flyttade från institutionell till integrerad omsorg.

METOD

"Grounded theory"

Den metod som valdes var "grounded theory" av Glaser och Strauss (1968). Den är flexibel och speciellt lämplig inom nya problemområden, när man har begränsad kunskap och teori. Det centrala i deras arbete är att förutsättningslöst studera sin verklighet utan på förhand formulerade hypoteser, för att sedan skapa ny teori utifrån denna. Den teori man på så sätt skapar skall växa fram i samspelet mellan studiet av verkligheten och ett analysarbete.

De använder en strategi som innebär att man genom att jämföra "bit för bit" i data finner begreppskategorier som är användbara för att beskriva och/eller förklara. Så snart tentativa kategorier börjar uppträda i analysarbetet, styr dessa kategorier den fortsatta datainsamlingen. Denna process kallar författarna "theoretical sampling". Insamling, kodning och analys av data är en samtidig process som fortsätter ända tills nya data inte längre tillför aspekter eller fördjupar kategorien. Då säger man att kategorien är mättad (Fagerhaugh och Strauss 1977).

En kategori byggs upp av en eller flera indikatorer. En indikator är någon form av data, t.ex. ett intervjuvar, en observation, ett citat i en bok o.s.v. Innebörden hos denna indikator I_1 jämförs med innebörden i andra, I_2 eller I_3 . Man ser likheter, olikheter och grad av överensstämmelse när det gäller betydelsen hos indikatorerna. När överensstämmelse börjar uppstå mellan innebörder, uppstår en kategori. De fortsatta jämförelserna med nya indikatorer från nya data kommer att modifiera och utveckla kategorin. Detta arbete fortgår ända tills kategorin är mättad, d.v.s. nya data förändrar eller utvecklar inte längre innebörden hos kategorin.

Detta ständiga samspel mellan datainsamling och analys ger arbetet en öppenhet. Inget sampel är bestämt i förväg, utan analys av tidigare data bestämmer var man bör söka nya för att få en kategori ytterligare belyst och till slut mättad. Vid de parvisa jämförelser, som görs mellan olika data, är det inte en konkret jämförelse, utan man jämför innebörden i en "bit" med innebörden i en annan och ser likheter och skillnader på innebördsnivå. För att belysa skillnaden mellan det konkreta innehållet i data och den innebörd i data, som är utgångspunkten för analysen, illustreras av följande. Under en intervju sa personalen på ett dagcenter: "Det är bara hon som får titta på Karls kort". Det konkreta innehållet handlar om att titta på kort. På innebördsnivå handlar det om tecken på socialt samspel, vilket blir en aspekt som styr frågandet i kommande intervjuer.

I inledningen till detta avsnitt angavs att metoden har inspirerats av Glaser och Strauss eftersom den inte har kunnat tillämpas fullt ut. Detta beror främst p.g.a. att det ej funnits resurser för den tid som skulle behövts för metodens fullständiga tillämpning. Vi har haft ett begränsat projekt för förarbete,

genomförande och avrapportering. Metodens växling mellan analys och datainsamling skulle ha krävt en längre tidsperiod. En del av de undersökningar vi tagit del av sträcker sig t.ex. över 5-6 år, en tid under vilken man kunnat göra dessa parvisa jämförelser mellan ytterlighetsmiljöer för att få en kategori mättad.

En annan faktor, som försvårat genomförandet enligt den modell som förespråkas av Glaser och Strauss, är att mycket av datainsamling, kodning och analys har gjorts av en person. Glaser och Strauss menar att kodning och innebördsanalys bör göras i en seminariegrupp med många ögon och hjärnor.

PROCEDUR

Personerna som beskrivs i undersökningen

Från Carlsunds vårdhem kommer cirka 300 personer att flytta till bostäder i samhället med början år 1980. I en uppföljningsundersökning av de personer som flyttade från Carlslund åren 1980-1981 (Thorsell 1983) framkom att personalen såg den första tiden efter utflyttningen som en omställningsprocess som präglades av osäkerhet och sökande för dessa personer. Om man vill studera konsekvenser efter flyttning framkommer att ett och ett halvt till två år bör ha förflutit sedan utflyttningen. Vi har därför valt att studera en grupp som bott i samhället minst 2 år. Eftersom intervjuerna genomfördes under 1984 kom undersökningen att omfatta samtliga som flyttade under 1982.

Gruppen som resultatredovisningen baseras på består av 14 kvinnor och 10 män. De har flyttat dels till bostäder som erbjuder omvårdnad och hög personaltäthet och dels till bostäder som mest förmedlar stöd och hjälp och har en lägre personaltäthet. Den grupp som flyttade bestod av 25 vuxna i åldern 19 - 56 år. En kvinna dog under 1983. En man har senare flyttat från sin gruppbofastad till ett centralt vårdhem. Indikatorerna från intervjuerna med honom ingår i resultatredovisningen.

I gruppen finns personer med ett lindrigt, måttligt eller gravt förståndshandikapp. Olika typer av tilläggshandikapp finns också representerade. En kvinna är rullstolsburen och flera personer har epilepsi. Några har perioder av självdestruktivt beteende och flera är ordinerade olika typer av psykofarmaka. När det gäller språk så använder fem i undersökningsgruppen språket på ett sådant sätt att man kan föra ett längre samtal. Några har enstaka ord och fraser och några använder inte talat språk som kommunikationsmedel.

När det gäller anhörigkontakt, finns många olika kontaktmönster representerade. En kvinna besöker anhöriga varje veckoslut och reser alla helger till sina anhöriga. Andra har mer sporadisk kontakt och i några fall finns inga anhöriga i livet och en kontaktman eller förmyndare utgör en viktig del av kontakterna med omvärlden.

Med denna beskrivning av undersökningsgruppen vill vi förmedla att den utgör en mycket heterogen grupp, i vilken olika utvecklingsnivåer och tilläggshandikapp finns representerade. Deras tillvaro i samhället har beskrivits för att de flyttade under år 1982 och inte för att deras flyttning varit speciellt positiv eller negativ. Vi är av den uppfattningen att de utgör en representativ grupp män och kvinnor som flyttar från vårdhem till integrerad omsorg.

Intervjupersoner

Personerna som flyttade har tre typer av miljöer mellan vilka de rör sig. De har en bostad, platser för dagliga verksamheter och kring detta ett omgivande samhälle. De dagliga verksamheterna förmedlas för samtliga genom ett dagcenter. I bostaden och på dagcenter finns personal. Personalen samspekar

med personen i respektive miljö samt är stöd och hjälp i kontakterna med det omgivande samhället. För att få en bild av hur personen har det och på vilket sätt hans/hennes flyttning har fått individuella konsekvenser, intervjuas personal i en persons bostad och i den dagcenterverksamhet som förmedlas dennes verksamheter.

Tidigare erfarenheter från uppföljningsundersökningar (Thorsell 1983) har visat att två intervjupersoner är önskvärt. Det den ene inte sett har den andre uppmärksammat. "Gruppen" är liten, så man vågar vara uppriktig och personlig. Vid intervjuer med tre personal blir gruppen större med risk för att den blir ytlig. Vid fyra intervjuer i bostaden har personal medverkat, vilka arbetat med personen både i institutionell och integrerad omsorg.

Vid val av intervjupersoner i bostad eftersträvades att få tala med personer som känner personen väl och har känt honom en längre tid, helst från inflyttningstillfället. En av dessa är den kontaktperson som vanligtvis finns i en bostad. Vid de flesta intervjuerna har båda personerna känt personen med begåvningshandikapp sedan inflyttningstillfället.

På dagcentret var önskemålet också att få genomföra intervjun med två personal som känner personen väl. I realiteten var det sällan två gruppledare som kunde medverka, utan vi fick oftare förlita oss på uppgifter från en person.

Två personer var kvar inom ramen för vårdhemmets dagcenterverksamhet. Deras personal intervjuades, trots att det inte skett någon förändring vad gäller deras dagliga verksamheter. Deras bidrag grundades dock enbart på konsekvenser av byte av bostad.

För att få konsekvenserna ytterligare belysta har fyra anhöriga intervjuats. Vi har då valt personer som haft olika typer av kontakt. Två av de anhöriga har under tiden på vårdhemmet i huvudsak umgåtts med personen där, medan de andra två i huvudsak har umgåtts med dem utanför institutionen.

Kontaktfrekvensen har varit olika. Vissa har träffats varje vecka medan andra haft kontakt några gånger per år. Vad som är gemensamt är att samtliga haft dels en kontinuerlig kontakt och dels en långvarig kontakt, d.v.s. den överskrider 15 år i institutionell omsorg och drygt 2 år i integrerad omsorg. De intervjuade har alltså "före-efter-perspektivet", d.v.s. de har umgåtts med dem både under vårdhemstider och efter flyttningen.

Vi hade starka önskemål om att intervju personerna själva. Endast fem av dem använder talet som kommunikationsmedel i en mer utvecklad form. Två av dessa tackade nej vid erbjudande om intervju. Personal, som de hade förtroende för, försökte förklara vad det gällde och sedan fick de själva ta ställning. De tre som själva förde fram sina synpunkter har berikat våra idéer om individuella konsekvenser, men intervjumaterialet har ej gett upphov till så många indikatorer. Att i tankarna jämföra upplevelser blir särskilt svårt för en person med begåvningshandikapp.

56 intervjuer genomfördes, 24 med personal i bostad och 24 med dagcenterpersonal. 3 intervjuer genomfördes med personerna själva och 4 med anhöriga. Dessutom genomfördes en intervju med en personal från ett distriktskontor. Vid samma intervjutillfälle kunde en, två och i enstaka fall tre personer vara med, varför antalet intervjuade personer är betydligt större än 56.

Undersökningen är i huvudsak en beskrivning av hur personalen sett och rapporterat förändring hos personerna. De själva och de anhörigas berättelser har gett ytterligare infallsvinklar och berikat materialet på ett ovärderligt sätt.

Genomförandet av en intervju

Efter presentation och en kort beskrivning av syftet med undersökningen inleds intervjun med följande uppmaning: "Berätta hur X har det idag. Lägg gärna fokus på de situationer, där ni sett förändringar i positiv och/eller negativ riktning. Kom ihåg att negativa förändringar är lika viktiga som positiva." Den intervjuade uppmanas att berätta om personens tillvaro vid detta tillfälle och att speciellt berätta om företeelser eller situationer där man iakttagit förändring i positiv eller negativ riktning efter flyttning.

Intervjuarens roll kommer att variera mellan intervjuerna. Ibland räcker en sådan inledning och det utspinner sig ett samtal på 1-1,5 timme, där personal eller anhöriga fritt associerar och berättar om personens tillvaro i bostaden eller på dagcenter. I andra intervjuer sker berättandet mindre spontant och intervjupersonerna behöver någon eller några hjälpfrågor av typen: "Hur ser en vanlig vardag ut för X?" eller "Hur ser samspelet med övriga i bostaden ut?"

Ibland behöver intervjuaren hejda berättandet för att få en mer detaljerad beskrivning av en viss situation. Om personalen exempelvis säger att Pelle inte tycker om pop längre, är det en tolkning av ett beteende om inte Pelle själv använder talet som kommunikationsmedel. Intervjuaren ber då personalen berätta hur de vet detta. De kan då ge olika beskrivningar på beteenden som Pelle uppvisar: "Han har stängt av radioapparaten varje gång pop spelas, han går in på sitt rum då det är pop-program på TV och han har kastat en kamrats kassetband i personalens papperskorg 10 gånger".

Eftersom vi inte vet inom vilka "områden" de individuella konsekvenserna finns, vill vi ha en öppenhet i intervjuerna. Vi vill analysera grupper av intervjuer och låta resultatet av dessa styra eventuella frågor. Om det exempelvis i tre av de sex första intervjuerna visar sig att klara förändringar skett i beteendet, då det gäller samspelet med övriga personer i bostaden, kommer intervjuaren att ställa frågor om detta i följande intervjuer. Anledningen till detta öppna förhållningssätt är vår strävan att maximera sannolikheten att få fram indikatorer som beskriver individuella konsekvenser, både positiva och negativa.

BEARBETNING OCH AVRAPPORTERING

Bearbetning av insamlad information

Vi har funnit att en bandspelare är nödvändig vid denna typ av undersökning. I de två intervjuer där personal inte ville använda bandspelare har lika många utsagor om individuella konsekvenser inte kunnat erhållas, trots att dessa intervjuer innehöll minst lika värdefullt material som andra. Intervjuaren hade svårt att samtidigt hinna med att lyssna, anteckna, uppfatta innehåll och att styra intervjun så som avsetts.

Varje intervju skrevs ut ord för ord. Parallellt med avlyssning och utskrift av banden skedde en analys av materialet. Tankar om innebörd och idéer om kategorier antecknades. Dessa anteckningar kallar Glaser och Strauss "theoretical memos" och är viktiga vid fortsatt analys.

Nästa steg i bearbetningen var att identifiera indikatorer. I innehållet söktes då sådana uttryck som beskriver individuella konsekvenser vid flyttning från institutionell till integrerad omsorg. För att betraktas som en indikator måste tre kriterier vara uppfyllda. Indikatorn skall för det första beskriva ett

personligt beteende, d.v.s. något som personen sagt, gjort eller visat. Indikatorn skall vidare vara konkret och uttryckas i observerbart beteende och inte vara en tolkning som intervjupersonen gjort. För det tredje ska indikatorn uttrycka förändring.

Utskrift från intervju

Nedanstående är ett utdrag ur en intervju, där indikatorerna är kursiverade.

"Han var väldigt stereotyp i början och gick med på allt man sa som personal. Men nu tar han egna initiativ och *har vågat säga nej* flera gånger. Han är *uppe senare på kvällarna* nu när han är *medicinfri*. Han sitter gärna och målar. Han är helt accepterad av de andra i boendegruppen. De verkar medvetna om att han är mer handikappad än dom. Han blir irriterad på en annan boende som kommer till servicelägenheten och stör. Han *sa till den andra killen* och också till personalen att han ogillade detta. Sådant hade varit otänkbart då han flyttade in."

Nästa steg i det konkreta arbetet med materialet är att lyfta ut samtliga indikatorer och att börja med jämförelser av deras innehåll enligt den metod som beskrivs i avsnittet om "grounded theory". Ur de 56 intervjuerna kom c:a 600 indikatorer som beskriver olika förändringsaspekter hos undersökningsgruppen.

REFERENSER

Ericsson, K. Bjernevall-Nygren, E. Thorsell, M. & Widman, E. 1980: Behov av alternativa omsorger efter utflyttning från Carlslund och Klockbacka. Del 1. Resurser för boende, dagliga verksamheter och fritid för Carlslunds och Klockbackas omsorgstagare. Ur *Omsorgsnämnden, 1981*.

Ericsson, K. 1986: Der Normalisierungsgedanke: Entstehung und erfahrungen in Skandinavischen ländern. Ur Bothe, S. et al (red) *Normalisierung - eine Chance für Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg/ Lahn: Lebenshilfe.

Fagerhaugh, S.Y. & Strauss, A. 1977: *Politics of Pain Management: Staff-Patient Interaction*. Menlo Park: Addison-Wesley Publishing Company.

Glaser, B.G. & Strauss A.L. 1968: *Time for dying*. New York: Aldine Publishing Company.

Omsorgsnämnden, 1981: *Plan för Carlslunds och Klockbackas avveckling*. Rapport. Stockholm: Omsorgsnämnden.

Thorsell, M. 1982: *Carlslundsmodellen. En modell för beskrivning av förstånds-handikappade personers behov av bostad, arbete och fritid i den integrerade omsorgsvärlden*. Psykologexamensarbete. Stockholm: Psykologiska Institutionen, Stockholms Universitet.

Thorsell, M. 1983: *De första som flyttade från Carlslund - En uppföljning*. PM. Stockholm: Omsorgsnämnden.