intra

SPECIALNUMMER TILL INTRADAGARNA 24 – 25 SEPTEMBER 2007

TVÅ STUDIEDAGAR OM STÖD OCH SERVICE TILL PERSONER MED INTELLEKTUELLA FUNKTIONSHINDER

I SAMARBETE MED RIKSFÖRBUNDET FUB

Intradagar 24–25/9

De här studiedagarna är till för dig som är engagerad i stödet till personer med utvecklingsstörning. Vi har bjudit in 8 intressanta föreläsare som kan ge dig inspiration och kunskap. Välkommen!

Måndagen den 24 september

08.30 – 09.00 Registrering och kaffe

09.00 – 09.15
Inledning av Hans Hallerfors
redaktör, Intra
och Conny Bergqvist,
ombudsman, Riksförbundet FUB

09.15 – 10.30
Vår historia – det var värre än jag trodde!
Karl Grunewald

10.30 – 10.45 Kaffe

10.45 – 12.00
Utvecklingstendenser och utmaningar
inom handikappomsorgen
Magnus Tideman

12.00 – 13.15 Lunch

13.15 – 14.30
Föräldrars erfarenheter av att få stöd
från professionella
Britt-Marie Lindblad

14.30 – 15.00 Kaffe

15.00 – 16.00
Vad krävs för att arbeta
med stöd och service?
Brittmarie Fagerlund

Tisdagen den 25 september

08.00 – 08.30 Kaffe

08.30 – 10.00
Funktionshinder och samhälle
Mårten Söder

10.00 – 10.15 Kaffe

10.15 – 11.30
Funktionshindrade brottsoffer
Kerstin Färm

11.30 – 13.00 Lunch

13.00 – 14.05
Delaktighet och utanförskap
– elevperspektiv på särskolan
Kristina Szönyi

14.05 – 14.35 Kaffe

14.35 – 15.45
Varför varierar LSS-tillämpningen
mellan kommunerna?
Barbro Lewin

15.45 – 16.00 Avslutning

Från Intradagarna 2006:

Lyckade intradagar!

2006 års Intradagar (de första någonsin!) blev mycket lyckade. Intraläsare från hela landet samlades och åhörde 11 olika föredrag som avhandlade allt från utanförskap till värdegrunder. Betygsättningen var i det närmaste enhällig:

Två spännande och givande dagar! Och nu är det dags igen!

Till Intradagarna framställde vi ett specialnummer av Intra med artiklar av och med alla föredragshållare. Specialnumret för 2006 finns för nedladdning på vår hemsida: www.intra.info.se

Agneta Johansson berättade hur man kan nå fina resultat i arbetet med självdestruktivitet och beteendestörningar. Här samspråkar hon med Maria Hedenvind, som gav en historisk tillbakablick på utvecklingen av daglig verksamhet.

Karl Grunewald visade fotografier från boken "Utan talan". Efter föredraget blev det dags för boksignering. Här är det Handikappsykologernas (POMS) ordförande Gunilla Svenssons tur.

Föredragshållarna Hans Nilsson från Halmstad och Anders Bergström och Tommy Andersson från Grunden i Göteborg hade många gemensamma frågor att diskutera.

Föreläsare

Karl Grunewald. Legendarisk som medicinalråd mm på Socialstyrelsen 1961–1986 då han förde en envis och segerrik kamp för utvecklingsstördas rätt till ett bra liv. Fyllde 86 i våras men är still going strong bl a som vass skribent i Intra. Hans senaste projekt är en omfattande historik om hur synen på personer med utvecklingsstörning förändrades under 1900-talet. Om tiden fram till 60-talet säger han: "Det var värre än jag trodde". Om detta ska han berätta på Intradagarna.

Läkare bortom förståelse och insikt SID 4

Magnus Tideman, är handikappforskaren som aldrig varit rädd för att sticka ut hakan. Förutom en spännande doktorsavhandling har han hunnit med att producera en rad viktiga debattböcker och antologier. Han är lektor vid Wigforssinstitutet, Högskolan i Halmstad. Där undervisar han bl a om välfärdssamhällets förändring och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning.

För vems skull SID 9 • Skolan skapar handikapp SID 26

Britt-Marie Lindblad är legitimerad sjuksköterska och medicine doktor. Hon har arbetat i 20 år som barn- och distriktssköterska och 16 år som lärare på Institutionen för vårdvetenskap vid Högskolan i Borås. Britt-Marie Lindblad har skrivit en doktorsavhandling om hur det är att vara förälder till barn med funktionshinder. Och om vad som krävs av den som arbetar som professionell stödjare.

Professionella måste ha en personlig filosofi SID 12

Brittmarie Fagerlund skrev i Intra nr 2/06 "Det behövs både teori och erfarenhet för att klara av arbetet som personal i gruppbostad, eftersom man har ett mycket stort inflytande och arbetar med människor i beroendeställning". Brittmarie Fagerlund har arbetat med och för personer med utvecklingsstörning sedan vårdhemstiden. Hon är utbildad Social omsorgslärare och handledare. Numera är hon verksamhetschef inom handikappomsorgen i Uddevalla.

De får inte den omsorg de har rätt till SID 15 • Gruppbostaden SID 22

Mårten Söder är sociolog och professor vid Uppsala Universitet. Han har spelat en viktig roll för handikappforskningen i Sverige. Sedan han doktorerade på 70-talet har han medverkat i otaliga forskningsprojekt, symposier och skrifter. Hans forskning omfattar historiska undersökningar, ideologiska frågeställningar och handikappomsorgens vardag i t ex en gruppbostad.

Tid och rum i gruppbostaden SID 16

Kerstin Färm började som kurator inom handikappomsorgen på 70-talet. Efter att ha doktorerat på vårdhemsavvecklingen har hon bl a arbetat som forskningsledare och lektor vid Mälardalens högskola. Tillsammans med Denise Malmberg har hon skrivit en uppmärksammad rapport om hur brottsoffer som är funktionshindrade behandlas.

Idyllen och vårdhemmet SID 28

Kristina Szönyi har arbetat som ombudsman i olika brukarorganisationer för funktionshindrade och med forskning och utvecklingsfrågor inom landstingets habilitering och på Specialpedagogiska institutet. Hennes doktorsavhandling, som blev färdig hösten 2005, belyser bland annat hur särskoleeleverna själva ser på särskolan.

Eleverna accepterar inte rollen som avvikare SID 25

Barbro Lewin är läkaren som sadlade om och började undersöka hur stödet till funktionshindrade fungerar i vårt land. Hennes forskning har berört såväl lagstiftningen som funktionshindrades utsatthet. Hon har varit föreståndare för CHF (Centrum för handikappforskning) vid Uppsala Universitet. I hennes forskning på Statsvetenskapliga institutionen har hon varit involverad i en stor undersökning om varför skillnaderna mellan kommunerna, vad gäller stöd till funktionshindrade, är så stora.

Vänsterkommuner ger mer LSS-stöd SID 34

Omslagsbilden är gjord av Heidi Frank på Parkskolan i Malmö.

Läkare bortom förståelse och insikt

Värnhem var ett gammalt ålderdomshem som 1939 omvandlades till Norrköpings stads sinnesslöanstalt. De omkring 90 vårdtagarna bodde i stora sovsalar med tolv sängar i varje. Utomhus fanns en rastgård med höga stängsel och låst grind. Under 1900-talet har ca 100 000 personer med utvecklingsstörning , barn och vuxna, levt hela eller delar av sitt liv på torftiga anstalter och vårdhem i Sverige.

Av Karl Grunewald

Sinnesslövårdens framväxt skedde utan läkarnas stöd. De intog en repressiv och auktoritär hållning och brast i förståelse för familjens och den enskildes verkliga behov. Hur kan vi idag förstå detta? Hur uttryckte de sig om sinnesslöa i läkarböckerna?*

Under 1910- och 1920-talen kom samhällets fattiga, svaga och annorlunda människor alltmer i fokus. Nya krav på insatser ställdes på samhället och nya moraliska krav ställdes på den enskilde.

Läkaren **Hugo Toll** uttryckte det så här 1913: ”Det är i de flesta fallen en skam, en stor skam att vara sjuk och svag. Att man lyckas få en mängd svaga barn att överleva är inget tecken på kulturellt framsteg.” (1).

Pessimistiskt budskap

Det var särskilt de vanartade barnen som man började beskriva. Vad skulle man göra med dem? Arvsbiologernas budskap gav ingen vägledning – den var enbart pessimistisk, bäst illustrerat genom ett föredrag som professor **Erwin Bauer** från Potsdam

höll i Lund 1919: ”Om ett folk är mindervärdigt med hänsyn till sina arvsanlag, då förändras detta förhållande icke ens genom de bästa sociala former, genom den bästa uppfostran eller genom den mest förfinade kultur... arvsanlaget förblir oberört.”...”Inom nästan alla kulturfolk uppträder ett urval, som lätt kan bliva ödesdigert. Just de personer, de familjer, som förkroppsliga särskilt goda egenskapskombinationer, alltså just de ledande personerna och de ledande familjerna, de egentliga kulturbärarna, alstra ett mindre antal barn än den sämre delen av folkmaterialet.” (2).

Då hade Riksdagen några år tidigare infört äktenskapshinder för den som var sinnesslö, sinnessjuk eller hade epilepsi. Men effekten blev i praktiken att ännu fler barn föddes utom äktenskapet, vilket kom att särprägla barnen socialt under hela deras liv.

”Inget finnes mer beklämmande…”

Behovet av institutioner för olika kategorier av vanart var alla överens om – de tre första decennierna på 1900-talet blev en period av institutionsutbyggnad som aldrig förr. Det innebar kategorisering och avskiljning – framför allt skulle de lönsamma skiljas från de olönsamma, såsom de obildbara sinnesslöa barnen.

Visserligen hade välgörenhetsföreningar och landsting frivilligt öppnat asyler för dem, men det var inte väl sett av alla. Det var inte rationellt och det tog bort intresset från de nya grupperna, tyckte man. Barnläkaren i Malmö, **J. Axel Höjer**, uttryckte det så här i Tidens läkarbok 1924. ”Ingenting finnes mera beklämmande än att besöka en anstalt för sinnessvaga barn, som där framleva sina liv. Det allmänna nedlägger på ett sådant barn årligen en summa, som skrives med fyrsiffrigt tal, medan för ett friskt barn ej på långt när så mycket ges ut. Det sinnessvaga barnet är icke i stånd att återge något åt sina medmänniskor, det friska barnet blir ibland tack vare utebliven vård sjukt. Många finnas, som anse en sådan fördelning av samhällets omsorg om sina barn vara utslag av falsk humanitet, d.v.s. mycket litet mänskligt. Huru länge skall allmänna meningen tillåta ett idiotiskt barn växa upp på bekostnad av friska barn, som gå under av umbäranden?” (3).

”De böra icke ha rätt att fortplanta sig...”

Andra läkare menade tvärtom att de samhällsodugliga borde avskiljas och vårdas på anstalt även om det kostar pengar. **J. V. Hultcrantz** skrev i samma Tidens läkarbok 1924 så här: ”Det viktigaste önskemålet är naturligtvis, att icke de sämsta, samhällsodugliga eller rent av samhällsfarliga individerna få föröka sig. Vi ha redan alltför många idioter, vanebrottslingar och andra samhällsparasiter”... ”Även de allra sämsta individerna kunna göra anspråk på vår medkänsla, men de böra icke ha rätt att fortplanta sina lyten till kommande släktled. Detta kan naturligtvis lätt hindras om dylika individer omhändertas i lämpliga anstalter under hela den fortplantningsdugliga åldern. Det blir dyrt, säger mången; ja, men det blir i längden mångfaldigt dyrare att taga hand om deras avkomma.” (4).

Det är värt att notera att vid denna tid rådde det en djupgående fattigdom i vårt land med den lägsta nativiteten i Europa.

Barnläkarna skulle lösa problemen

Det ökade antalet barnläkare argumenterade mot arvsbiologerna och hävdade att en systematiserad barnuppfostran är nödvändig för att förebygga vanart. De formulerade nya principer för uppfostran som utgick från att modern var på en gång det största hotet mot barnets anpassning som dess tillgång. Hon skulle fås att handla rationellt och disciplinera barnet från tidigaste ålder, undertrycka sin ”moderliga instinkt” och tvingas att följa barnläkarens råd och anvisningar. (5).

Barnläkarna kom därigenom att framstå som de som kunde lösa både det nya samhällets sociala och ekonomiska problem. Vanartade barn och asociala vuxna skulle kunna bli produktiva och effektiva människor. Det enda undantaget var de sinnesslöa.

Som stöd för avskiljningen av de barn som inte lät sig disciplineras antogs en barnavårdslag 1924. Och året efter bildade Svenska Fattigvårds- och barnavårdsförbundet en socialmedicinsk sektion. I den blev barnläkarna tongivande – där kunde de med skrifter, debatter och kampanjer torgföra den nya synen på barnen och deras uppfostran.

Borde skiljas från familjen

Sinnesslöa barn utgjorde således en särgrupp. De borde omgående skiljas från familjen där de tog alltför mycket av moderns uppmärksamhet och omsorg, till förfång för syskonen. Så här berättar en mamma: ”Två dagar efter Karins födelse 1926 fick vi veta att hon var sinnesslö ... Det fanns en professor på sjukhuset som själv hade ett utvecklingsstört barn, kanske var det därför de såg så snabbt att hon var mongoloid ... Nån vidare information om vad det innebar fick vi inte, bara rådet att lämna bort henne ... Men att lämna bort henne kunde vi inte tänka oss ... Så började vandringen från läkare till läkare ...’Det enda råd jag kan ge er’, sa en berömd professor här i stan, ’är att slå ihop er med nån som har det likadant och flytta ut på landet’ ... Aldrig var det någon som sa att det var bra att vi hade Karin hemma, det var bara bort, bort.” (6).

Denna hållning hos barnläkarna var regel ända in på 1960-talet trots den passivitet och understimulans som karaktäriserade vårdhemmen dit barnen förpassades.

Civilisera de avvikande

Drivkraften för socialpolitiken har i mycket varit statens önskan att civilisera olika avvikande medborgargrupper. Personer med sinnesslöhet kom emellertid att i stort sett hållas utanför dessa strävanden. Detta trots att kommunerna ständigt krävde att staten skulle ta sitt ansvar för främst de

Under större delen av 1900-talet växte de flesta barn som hade en utvecklingsstörning upp på anstalter runt om i landet. Föräldrarna placerade dem där på inrådan av barnläkarna. Föreningen för Sinnesslöa Barns Vård öppnade 1934 ett skol- och arbetshem på Sävstaholms slott i Vingåker. Då bodde där 53 elever mellan 6 och 35 år gamla. Från

obildbara barnen och vuxna, så som den gjorde för de sinnessjuka. Men i riksdagen menade man att sinnesslövården osedvanligt väl var ägnad välgörenheten.

Varken sjukvård eller socialvård

Frånvaron av huvudman ända till 1954 och av ideologi ledde till att hela sinnesslövården blev isolerad, splittrad och oreglerad. Den var varken sjukvård eller socialvård. Tillväxten fördröjdes och platsbristen var stor – under flera decennier var antalet som väntade på plats lika stort som antalet befintliga platser.

Därtill kommer att två av tre vårdhem var enskilda utan någon samordning. Föräldrarna var tvungna leta efter plats och betala en dryg vårdavgift, om inte fattigvården tog över.

De ständiga klagomålen på den materiella eftersläpningen och bristen på platser förblev ohörda. Under 1920–1940-talen var de på anstalterna intagna de fattigaste medborgarna i vårt land. Det fanns inga experter som gav innehåll i verksamheten, ingen träning, inga leksaker för barnen, ingen sysselsättning för de vuxna – total passivitet dominerade dagen. Trots att sinnesslöheten ansågs vara ett medicinskt tillstånd, fanns inget engagemang bland läkarna. Pedagogerna på skolhemmen var sinnesslövårdens enda experter.

Beskrevs på ett negativt sätt

För allmänheten beskrevs de sinnesslöa på ett generaliserat och negativt sätt. Så skrev exempelvis psykiatern **Viktor Wigert** 1931: ”De etiska känslorna äro ofta mycket lite utvecklade hos de imbecilla”...”En ohejdad egoism kännetecknar dem ej sällan... Många röja en oövervinnerlig benägenhet för prostitution och luffarliv.”....”I de mest utpräglade fallen synes det förefinnas en verklig positiv drift till det onda; stölder, skadegörelsen och grymheten innebär en lockelse som är oemotståndlig.” (7).

Landstingen blev huvudmän

Det var först på 1940-talet, då de filantropiska insatserna visade sig vara otillräckliga, som staten utredde huvudmannafrågan och äntligen 1954 stiftade en lag om landstingen som huvudmän och rätt till (kostnadsfri) vård.

De enda anstalter som staten ännu in på 1940-talet drev var två skolhem för sinnesslöa vanartade ungdomar, tre sinnessjukhus för imbecilla asociala i nerlagda kaserner, trots att de ej alls var psykiskt sjuka, och ett sinnessjukhus för svårskötta sinnesslöa, ej heller de sinnessjuka.

Under 1940-talet överlevde allt fler hjärnskadade barn sin tidiga barndom som följd av den förbättrade barnsjukvården. I brist på platser på vårdhem fanns det kliniker där man höll kvar svårt skadade barn under lång tid, vid någon klinik fylldes en hel avdelning med dem.

Men det fanns föräldrar – nu som tidigare – som, mot läkares inrådan, vårdade sitt barn hemma. I Hemmets läkarbok skrev psykiatern **Hakon Sjögren** 1949 om detta: ”Det säger sig självt att idioterna behöva omhändertagas på särskilda anstalter. Det är inte ovanligt att deras mödrar inte vilja skiljas från dem utan i missriktad moderskärlek önska behålla dem i hemmet så länge som möjligt, vilket naturligtvis innebär stora påfrestningar inte bara för modern utan också för den övriga omgivningen. Bortsett från detta gå dylika barn också miste om det disciplinerande inflytande som specialanstalterna kunna bibringa dem. Någon möjlighet att påverka en idiots psykiska utveckling och göra honom eller henne till en intellektuellt fullvärdig individ finns tyvärr inte. Vederbörande har en gång för alla fått en viss intellektuellt utrustning och den saken kan inte ändras. Men det är ur allmän behandlingssynpunkt av stor betydelse att dessa sjuka, så långt möjligt är, få tillgång till alla de hjälpmedel som den organiserade statliga eller enskilda sinnesslövården har att erbjuda. Med de nu av riksdagen beslutade omfattande utbyggnaden och moderniseringen av sinnesslövården* kan man vänta viktiga framsteg inom detta sjukvårdsområde, inom vilket så många själsligen vanlottade dväljas.” (8).

Föräldrars naturliga önskan att vårda sitt barn kallar Sjögren för missriktad moderskärlek och han anser det påkallat att upplysa om att en idiot inte kan bli en intellektuellt fullvärdig individ.

början tog man endast emot "duktiga" särskoleelever. Men under 40-talet inriktade man sig mer på "svårfostrade" pojkar. Bilderna är tagna på 30- och 40-talen.

"Uppenbart mindervärdiga..."

I Tidens läkarbok, 3. upplagan, 1948, skriver **J. Axel Höjer**: "Här och där i våra bygder ser vi de mest upprörande exempel på hur personer, som uppenbart är mindervärdiga som människor, alstrar stora barnaskaror och till samhällets olycka sprider sina fördärvbringande egenskaper. Här hjälper intet annat än radikala åtgärder, effektiv isolering eller sterilisering. Ingen barnavård kan av ett sinnesslött barn göra en förnuftig människa."

Tolv mödrar till utvecklingsstörda barn, som födde sina barn 1947–1960, och som behöll dessa hemma, berättar om hur isolerade de kände sig. De fick ingen information om barnets skötsel och kände inga föräldrar med samma problem. Människor tittade på barnet då de var ute och själva blev de betraktade som mindre kapabla. (9).

Övertro på anstaltsvård

Ännu i slutet av 1950-talet kvarstod övertron på anstaltsvård och myten om utvecklingsstörda barn som lyckliga barn. I tidningen Dagen (24 jan 1958) stod det: "En obildbar sinnesslö, antingen det är ett barn eller en vuxen, är ofta mer beklagansvärd när han vistas i sitt eget hem, där han är omgiven av all den ömhet som föräldrar vanligen slösar över ett missgynnat barn, än på en specialanstalt. En sådan patient utsättes ofta för alldeles meningslös och onödig press, då ambitiösa anhöriga försöker tvinga fram hos honom något som inte finns. Lyckan för den sjuke är att få vara i fred som han är, om han hör till den kategori sinnesslöa, vars intelligens knappast är mätbar."

Ärftlighetstron leder till uppgivenhet

Barnläkaren **Gunnar Klackenberg** var den förste i vårt land som refererade försök i USA under 1930- och 1940-talen med att ge sinnesslöa barn på anstalter särskild stimulans, alternativt placera dem i särskilda fosterhem. Han kritiserade tron på ärftlighet – vid denna tid ansågs ärftlighet vara orsaken till sinnesslöhet hos två av tre barn – och menade att den leder till uppgivenhet och "några intensiva påverkningar, grundade i tron att dessa barn äro utvecklingsdugliga, sätta vi icke igång med", skriver han. (10).

Gunnar Klackenberg är även den förste som 1964 tar upp frågan om hur den första informationen bör ges till föräldrar med barn som har Downs syndrom. "Det är ofta ingen uppbygglig erfarenhet att finna hur föräldrarna upplevt sin läkare, hur de fått beskedet och reagerat på det." Han kritiserar det gängse sättet från läkarna att nonchalant bemöta de nyblivna föräldrarna med rådet "sänd bort barnet, försök glömma det och skaffa er ett nytt"". (11).

Nya vårdhem som sedan lades ner

Under åren 1960 – 1970 byggde 19 av de 25 landstingen ett nytt vårdhem för barn och de andra renoverade sina. Många enskilda lades ner. Platsantalet ökade från ca 1 800 till 3 000 med följden att väntelistorna tog slut. Platsantalet minskade därefter och 20 år senare var alla vårdhem för barn och ungdomar nerlagda och ersatta av små elevhem.

Parallellt började landstingen med en uppsökande verksamhet. Det visade sig att det, i stort sett, vårdades lika många måttligt och gravt funktionshindrade barn och ungdomar hemma som på vårdhem.

1965 infördes det statliga vårdbidraget och 1968 fick föräldrarna till de "obildbara" barnen rätt till regelbundna hembesök av särskilda team, förskola och träningsskola. Ännu 1971 bodde ca 500 utvecklingsstörda barn under sju års ålder på vårdhem. År 2005 var det endast 17 barn i samma ålder som bodde på elevhem. Därtill kom sju utvecklingsstörda barn som bodde i familjehem. Alla andra växer upp i sin familj. Beredskapen hos föräldrarna att behålla sitt barn hemma, om de bara fick adekvat stöd, visade sig vara mycket större än några experter kunde förutsäga.

Fångad av det arvshygieniska budskapet

Det var under 1900-talets första decennier som man identifierade sinnesslöhet, vanartade barn och asociala vuxna som det stora samhällsproblemet. Det blev grunden för anstaltsutbyggandet och

Bilder från Sävstaholms vårdhem på 30- och 40-talen.

kontrollen av familjen genom barnavårdslag och barnavårdscentraler. Arvsbiologerna ansåg att det var de fattiga familjernas arv som var orsaken. Det var först efter andra världskriget, som man förstod att orsaken var den psykosociala understimulansen med neurobiologisk underutveckling och intellektuella funktionshinder som följd.

När **J. Axel Höjer** skrev om sinnesslöa 1948 hade han varit generaldirektör för Medicinalstyrelsen i 12 år. Som sådan var han landets högste medicinske ämbetsman med inte bara formell skyldighet, utan även moraliskt ansvar för att både hos regering och till medborgarna påvisa behoven hos de mest försummade och förskjutna medborgarna i vårt land. Det gjorde han inte. Ej heller i sina memoarer berör han sinnesslövården. Han betecknar sig i dessa som radikal socialist (12).

Det är för oss idag omöjligt att förstå att han ännu vid denna tid är så fångad av det arvshygieniska budskapet. Värst är väl den ironi som ligger i uttalandet att ingen barnavård kan av ett sinnesslött barn göra en förnuftig människa. Det avslöjar den inställning till svårt skadade barn som rådde vid denna tid t.o.m. bland barnläkare. Det skulle ta tjugo år att bekämpa den.

Som att bryta mot lagen

Ekonomerna stödde barnläkarna då dessa utlovade samhällsproduktiva medborgare som följd av den nya uppfostran. Värre var det med arvsbiologerna, som inte vek från sin uppfattning att en ras inte kan förädlas genom bättre levnadsvillkor eller sociala reformer. Barnläkarnas optimism om effekten av en bred folkupplysning kom visserligen i konflikt med denna pessimism, men professionerna kunde förenas i vikten av att lära känna anlagen hos ett barn och därigenom utforma den rätta och kompetenta uppfostran. Räckte inte modern till, skulle anstalten ta över. Det innebar nya former för myndighetsutövning som ökade barnläkarnas auktoritet. Att föräldrar inte följde läkarens råd kändes som att bryta mot lagen. (5).

Den auktoritära och kategoriska attityden hos läkarna kan därigenom i viss mån få sin förklaring. Svårare är det med inställningen att de obildbara sinnesslöa barnen inte skulle ha samma behov av stimulans och omvårdnad som andra barn. Var den en följd av att dessa barn inte lät sig påverkas av deras program med den disciplinerande uppfostran?

Läkarna svek därigenom sin solidaritet med de mest skyddslösa barnen i vårt samhälle, de som behövde deras stöd mer än andra. Istället valde de att ge falska föreställningar om anstalterna – icke okunniga om den misär som rådde på dessa – och solidariserade sig med moderns och syskonens situation. Man lyssnade inte och förstod inte moderns djupt liggande behov att värna sitt skadade barn. Man svek därigenom även familjen.

Psykiatrin

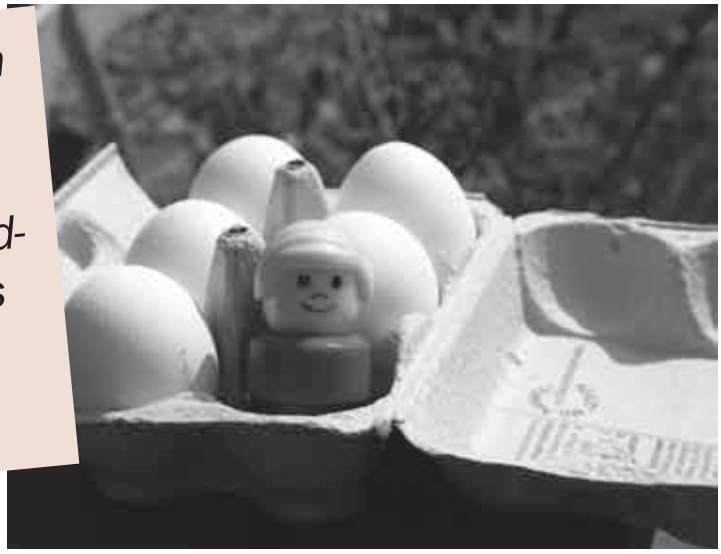
Psykiaterna intog en nihilistisk och distanserad inställning till sinnesslöa personer. De såg inte asocialiteten och beteendestörningarna som en följd av brister i relationer och miljö i hemmen eller på anstalterna.

Som andra läkare accepterade de fullt ut de rashygieniska föreställningarna om opåverkbarhet och olönsamhet – dessa blev överordnade och styrande för deras bedömningar. Men det fanns undantag, exempelvis Sveriges första kvinnliga psykiater **Alfhild Tamm**, barnpsykiatern **Alice Hellström** och min lärare i pediatrik i Lund, professor **Sture Siwe**. De sökte och såg det sinnesslöa barnets potential till utveckling.

Referenser

1. Toll H. *Den personliga hälsovårdens principer*. Stockholm 1913.
2. Bauer E. *Den moderna ärftlighetsforskningens betydelse för rashygien och befolkningspolitik*. Läkartidningen 1920;16, 346-52.
3. Dahlborg H. red. *Tidens läkarbok*. 1. uppl. och 3. uppl., Höjer J A. *Barn*. Stockholm 1924 och 1948.
4. Dahlborg H. red. *Tidens läkarbok*. 1. uppl. Hultcrantz J V. *Rashygien*. Stockholm 1924.
5. Ohrlander K. *I barnens och nationens intresse. Social reformpolitik 1903–1930*. Almqvist och Wicksell 1992.
6. Bakk A. o Frimansson I. *Trots allt. Samtal med föräldrar till utvecklingsstörda*. Rabén & Sjögren 1976.
7. Wigert V. *Om psykisk hälsovård i barnaåldern och samhälleliga åtgärder för dess tillgodoseende*. Göteborg 1931.
8. Tallberg A. *Hemmets läkarbok*. 2. uppl. red., Sjögren H. *Sinnesslöhet*. Stockholm 1949.
9. Bengtsson R. Ståhl R. *Mödrarna – en studie om mammor till barn med utvecklingsstörning*. Tidningen Handikapphistoria, sept 2006.
10. Klackenberg G. *Kan sinnesslöhet hos barn botas?* Läkartidningen 1947, 804 - 12.
11. Klackenberg G. *Läkaren inför den mongoloides föräldrar*. Läkartidningen 1964, 2938 - 43.
12. Höjer J A. *En läkares väg. Från Visby till Vietnam*. Bonniers 1975.

Det finns ett samband mellan de ökade kraven på segregerade lösningar och talet om behov av ökat handikappmedvetande. Det skriver Magnus Tideman, forskare och samhällsdebattör.



Separata skolklasser, nya specialiserade små vårdhem, krav på ökat handikappmedvetande…

För vems skull?

Av Magnus Tideman

Det blir allt vanligare att möta förespråkare för segregerande eller specialiserade lösningar för funktionshindrade, både bland dem som arbetar med stöd och service och bland forskare.

Man får också ofta höra att det stora problemet idag är att barn och vuxna med utvecklingsstörning inte har tillräckliga insikter i sina problem och inte vill identifiera sig som just utvecklingsstörda. Dessa två olika tendenser hänger nära ihop med varandra.

Det är som att bli förflyttad minst 30-40 år tillbaka i tiden. Då fanns det många förespråkare för att behålla institutionerna och hålla annan verksamhet för personer med intellektuella funktionshinder avskiljd från andra människor.

Om de funktionshindrade integrerades i samhället skulle de fara illa, sas det. Det framställdes också som viktigt att man som utvecklingsstörd fick ett handikappmedvetande. Att var och en fick kunskaper om sina brister och tog dem till sig, man skulle försonas med sina defekter.

Detta uttrycktes i termer av ha ett integrerat och positivt handikappmedvetande.

Nya problem och nya möjligheter

Det fanns naturligtvis skäl för en viss oro på 1960- och 70-talet över utvecklingen. Förhoppningarna om ett bättre liv i gemenskap med andra, om att leva integrerat, var stora men inte helt enkla att förverkliga. Idag kan vi se att det hänt mycket positivt efter den institutionsdominerade omsorgsperioden, men också att det återstår en del problem och att utvecklingen skapat nya problem.

Jag tror att de flesta är överens om att nya möjligheter har öppnat sig för personer med utvecklingsstörning, men att det samtidigt visat sig finnas begränsningar och svårigheter som inte enkelt kunnat övervinnas.

Ett problem idag är att skolan inte blivit den ”skola för alla” som vi så länge pratat om. Istället för att elever med olika förutsättningar och behov undervisas tillsammans, blir det allt mer av särskilda lösningar. Och i spåren av kommunalisering och decentralisering har den särskilda kunskapen och kompetensen kring intellektuella funktionshinder ibland splittrats och till och med gått förlorad.

Mer segregering?

Frågan blir, även mot bakgrund av de problem som finns, om utvägen ligger i mer av segregering och särlösningar? För vem är då detta i så fall en utväg? Vad får det för konsekvenser om vi får allt mer av särskilda verksamheter för olika grupper av funktionshindrade?

På kort sikt kanske det kan bli ett mer kvalificerat omhändertagande och bemötande för den

enskilde, men vad händer på lite längre sikt? Med särskilda grupper på dagis och i skolan är troligen risken stor att det uppstår ett livslångt behov av särskilda lösningar. Då behöver inte den vanliga skolan, arbetsplatsen eller vårdcentralen utveckla någon kompetens för att möta personer med funktionshinder. Det finns ju alltid någon annan, någon specialist som tar hand om ”dom”.

Med sådana lösningar får vi med stor sannolikhet ett samhälle där personer med funktionshinder finns vid sidan om andra medborgare, inte tillsammans med dem.

Frågan är alltså för vems skull vi allt oftare väljer segregerade lösningar? Är det för de funktionshindrades skull eller är det kanske istället ett uttryck för det som den norske professorn Harald Ofstad benämnde som ”vårt förakt för svaghet”? Vi känner med dem som ”drabbats av” funktionshinder, men vill inte ha dem för nära, för de väcker vår rädsla för att livet kanske inte alltid är så perfekt, inte som de ideal vi ständigt matas med. Och istället för att försöka ändra idealen så sorterar vi undan de som påminner oss om hur livet också kan vara.

Det är i så fall inte något nytt fenomen. Den franske idéhistorikern Michel Foucault har visat hur vi redan på 1800-talet började beteckna vissa grupper som vansinniga eller sinnessjuka för att kunna utesluta dem ur samhällsgemenskapen. För att upprätthålla normaliteten måste vi sortera undan de avvikande.

Om vi skapar särskilda skolklasser och särskilda inrättningar för dem, så är det den bekvämaste vägen för majoriteten. Då slipper vi ”dom” och vi slipper att ändra oss.

Hur många av oss har ett handikappmedvetande?

Den andra tendensen, att se bristen på handikappmedvetande som ett stort problem, väcker frågor om varför just personer med utvecklingsstörning (i synnerhet de med lindriga intellektuella funktionssnedsättningar) måste lära sig att se alla sina brister? Och varför skall just dessa ofullkomligheter innebära att de kategoriseras och tvingas tillhöra en speciell grupp?

Hur många av oss icke-utvecklingsstörda är beredda att öppet och offentligt lägga alla våra tillkortakommanden på bordet och dessutom göra det med någon form av stolthet? Hur många av oss har ett integrerat handikappmedvetande? Det som allt oftare krävs av dem som har en utvecklingsstörning.

Kanske är det istället så, att detta med att erkänna och acceptera sin diagnos (eller rättare sagt sin av andra gjorda kategorisering som utvecklingsstörd) inte behövs för den enskildes skull utan för de professionellas? Vi kan se en utveckling där olika grupper av professionella i sin strävan efter tydligare yrkesroller och ökad status utvecklar olika sorters insatser och metoder. För att få legitimitet för sina insatser krävs att den som ska ”behandlas” accepterar de professionellas indelning och bedömningar. När personer inte gör det kan det tillskrivas ”en bristande handikappmedvetenhet”. De har inte tillräcklig insikt säger man. Om de bara hade det så skulle deras problem vara mindre och deras liv lättare…

När personer med intellektuella funktionshinder vägrar att beskriva sig som utvecklingsstörda kanske det är ett moget och modigt sätt att protestera mot de professionellas sätt att beskriva verkligheten. Att se sig själv som en person som har vissa svårigheter i vissa situationer innebär inte ett förnekande av de svårigheter som funktionshindret kan medföra. Man kan tillstå funktionshindret och dess konsekvenser, men det betyder inte att man måste underordna sig och anpassa sig till maktens benämningar och behov av att kategorisera människor.

Ett förlegat synsätt

Att förlägga problemet till den enskildes brister och oförmåga är ett uttryck för ett individuellt sätt att se på handikapp. Problemet är i det perspektivet den enskilde personen och hennes svårigheter att acceptera sina begränsningar.

Det är ett synsätt som man kan tycka vid det här laget borde ha trängts undan av ett mer relativt synsätt. Där är handikapp något som uppstår i mötet mellan personer med funktionsnedsättningar och en inte tillräckligt anpassad omgivning/miljö.

I det perspektivet blir det problematiska inte i första hand, eller enbart, den enskildes tillkortakommanden. Istället blir det viktigare att se hur den enskilde klarar sig i relation till en omgivning som lever kvar i ett förlegat synsätt och som kräver att den enskilde lägger sig platt på marken och fullt ut accepterar andras beskrivningar av vem man är.

Frusna ideologier som nu tinar upp

Sven-Erik Liedman skriver i boken ”I skuggan av framtiden” om frusna ideologier. Det handlar om gamla strukturer, idéer och föreställningar som utan att direkt synas eller märkas fortfarande finns under ytan och påverkar. De finns t.ex. hos olika yrkesgrupper och överlever i tysthet ny lagstiftning, nya värderingar och ambitioner för att sedan, när tillfälle ges, blossa upp igen. Ett sätt att se på det som händer är att uppslutningen bakom segregerande lösningar har funnits dold under ”normaliserings- och integreringstiden” och nu av olika skäl ”tinar upp” igen.

Det är nog många som har invaggat sig i föreställningar om att det som uppnåtts inte ska gå att ta tillbaka, att utvecklingen går framåt och att vi inte upprepar våra historiska misstag.

Men dagens rop efter specialiserade verksamheter och insatser kan, om vi inte ser upp, leda till att t ex nya institutioner byggs upp. Lärdomen är, som i så många sammanhang, att det som uppnåtts inte kan tas för givet utan måste erövras igen och igen.

Det finns anledning att fundera över för vems skull rop på särlösningar och handikappmedvetande nu verkar gå som en löpeld genom skol- och handikappområdet?

DE FÅR INTE DEN OMSORG DE HAR RÄTT TILL

Om personerna med utvecklingsstörning ska utvecklas, om de ska klara av de svåra stegen mot ökad självständighet, måste personalen ha den nödvändiga kunskapen. Man måste veta hur han eller hon uppfattar sin omvärld för att kunna ge stöd i vardagen. Men så är det inte idag. Många personer med utvecklingsstörning får inte den omsorg de har rätt till.

På många gruppbostäder och dagliga verksamheter där jag handlett har jag mött personal som inte har någon utbildning i hur en person med utvecklingsstörning tänker och upplever sin omvärld. Personalen är oförstående till beteenden som helt grundar sig på såväl över- som underkrav, vilket visar att personalen kommunicerar på ett sätt som personen med utvecklingsstörning inte kan förstå. Handledning är bra och bör finnas i alla människonära yrken men utbildad personal är en grundförutsättning för att handledningen ska fungera!

Jag har arbetat med personer med utvecklingsstörning i många år. Jag har arbetat på vårdhem, elevhem, gruppbostad och korttidshem.

För drygt tio år sedan utbildade jag mig till vårdlärare med inriktning på social omsorg. Under några år på vårdskola utbildades studerande på grund- och påbyggnadsutbildning inom omsorgsverksamhet. Då fanns en grund- och påbyggnadsutbildning för omsorgsverksamheten. Utbildningen försvann eftersom det var en specialkurs och ersattes av omvårdnadsprogrammet. Detta program har en valbar kurs som heter ”Omsorg om person med utvecklingsstörning”. Kursen är på 205 timmar och i den ingår även arbetsplatsförlagd utbildning. Tyvärr ser denna kurs mycket olika ut i landet och det finns bara ett fåtal lärare med inriktning mot utvecklingsstörning.

I slutet av 1960-talet arbetade människor på vårdhemmen utan utbildning och många personer med utvecklingsstörning for illa. Jag ser samma sak idag, skillnaden är att det ofta bara finns en eller två personer i tjänst och att de outbildade har färre eller inga chanser att fråga och få råd och hjälp av det fåtal arbetskamrater som har utbildning.

Handikapplagen, LSS, föreskriver att personalen ska ha den utbildning och erfarenhet som krävs för varje uppgift. Men det är uppenbart att det sociala omsorgsprogrammet inte är en självklarhet för dem som arbetar på ”golvet”. Tre års studielån är avskräckande för många och de som satsar på denna utbildning går ofta till arbetsledartjänster.

Idag finns i praktiken ingen grundutbildning för dem som arbetar med stöd till personer med utvecklingsstörning.

Brittmarie Fagerlund
Handledare, vårdlärare,

Hur det är att vara förälder till barn med funktionshinder?
Vad som krävs av den som arbetar som professionell stödjare?

Professionella måste ha en personlig filo

Av Britt-Marie Lindblad, Med.dr. Borås.

I mitt arbete som barn- och distriktssjuksköterska har jag mött många familjer som har barn med funktionsnedsättning. En del av den förståelse jag hade om att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning, grundade sig på de kunskaper jag hade tagit del av under barn- och distriktsköterskeutbildningen på 1970-talet. Den vetenskapliga kunskap som då fanns, baserades på psykologiska och sociologiska teorier, där föräldraperspektivet var ytterst sällsynt. Det gav en bild av detta föräldraskap som en livslång och förbjuden sorg, en tragedi och en börda.

I mina möten med familjerna undrade jag ofta hur föräldrarna orkade med att ge så mycket av tid och kärleksfull omsorg till sina barn, om detta föräldraskap enbart var så betungande och sorgligt. Hur föräldrarna själva såg på sitt föräldraskap och sin situation var därför något som jag ville få kunskap om.

Det finns hos mig även en rädsla för den alltmer förfinade och tillämpade fosterdiagnostiken. Redan idag vet vi att det föds allt färre barn med Down's syndrom och ryggmärgsbråck. Om vi hänvisar till att det är viktigt att förhindra det lidande som medfödda sjukdomar och kromosomavvikelser kan leda till, måste vi vara medvetna om att det är människor vi sorterar bort. Vem ska tolka vad som är lidande? Vi får inte glömma vår dystra historia av tvångssterilisering. Det är inte längesedan den lagen togs bort. Sverige var ett av de ivrigaste länderna när det gällde denna sortering av människor. Om det nu är så att det professionella stödet minskar eller att föräldrar ska behöva kämpa för att få sina lagliga rättigheter, kan det betyda att allt fler föräldrar väljer att inte föda det väntade barnet, om det vid tester skulle visa sig att barnet har en skada eller sjukdom?

"Erfarenheter av att bli ignorerad som barnets vårdare, brist på uppmärksamhet och engagemang för barnets unika behov, lägger grunden för misstro mot de professionella."

I lagar, författningar och allmänna råd anges rättigheter och olika former av stöd, i syfte att underlätta för föräldrarna i deras vård av barnet och för att möjliggöra en optimal utveckling för barnet. Men rapporter, utvärderingar och vetenskapliga studier visar att det finns brister i föräldrarnas tillfredsställelse både med det bemötande de får och med professionella stödinsatser.

Vad föräldrar själva lägger för betydelse i stöd, informellt som professionellt var därför något jag också kände att jag ville få kunskap om.

Jag har intervjuat 39 föräldrar (23 mödrar och 16 fäder) till barn med olika grader av funktionsnedsättningar. Dessa har sedan valt ut 9 professionella (7 kvinnor, 2 män) från olika verksamheter som föräldrarna upplevt som goda stödjare. Dessa har jag också intervjuat.

Ny medvetenhet om viktiga värden

Syftet med föräldraintervjuerna var att belysa vad det innebär att vara förälder till barn med funktionsnedsättning. Resultatet visar att erfarenheter av risken att förlora barnet i samband med upptäckten av barnets funktionsnedsättning var en omtumlande livshändelse, som medförde en ny medvetenhet om viktiga värden i livet och en omvärdering av föräldraskapet. Här uttrycks en tacksamhet över att ha fått behålla sitt barn, som upplevs ha en unik personlighet och med ett inneboende värde.

I strävan att möjliggöra ett gott liv för sitt barn ingår att konfrontera den oro, osäkerhet och rädsla i nuet och för framtiden, som är relaterad till barnets funktionsnedsättning och vården av barnet. Egna och syskonens behov anpassas efter de behov som barnet med funktionsnedsättning har.

Att möta andra personers syn på barnet som mindre värt än ett friskt barn beskrivs som betungande. Men när de möter personer som uppskattar och värderar deras barn som ett barn med ett inneboende värde, ger det styrka och hopp.

Hjälp att se barnets potentional

Jag ville också undersöka vad det innebär att få stöd av professionella. Föräldrarnas berättelser innehöll erfarenheter av stöd, men betydligt fler erfarenheter av brist på stöd.

Britt-Marie Lindblad är legitimerad sjuksköterska och medicine doktor. Hon har arbetat i 20 år som barn- och distriktssköterska och 16 år som lektor på Institutionen för vårdvetenskap vid Högskolan i Borås. Hon disputerade vid institutionen för omvårdnadsforskning vid medicinska fakulteten vid Umeå universitet.
E-post: Britt-Marie.Lindblad@hb.se

Britt-Marie Lindblad. *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare.* 2006. Umeå Univ. Med. Dis. New Series 998. Pris 245 kr inkl moms och porto. Kan beställas från Inga Greta Nilsson, Umeå universitet. Tel. 090-786 91 67, e-post: ingagreta.nilsson@nurs.umu.se

När föräldrarna känner att de professionella ser dem och barnet som värdefulla personer, där barnets funktionsnedsättning är sekundär, får de tillit till de professionella.

När man som förälder blir tagen på allvar och ens kunskaper om, och iakttagelser av, barnet värdesätts så känner man också att man blir erkänd som barnets vårdare. Att få hjälp att se barnets potential, genom att få handfasta konkreta råd när det gäller barnets utveckling och träning, beskrivs som att få ett hopp för barnets framtid och som ett mycket värdefullt professionellt stöd. När barnets unika behov blir uppmärksammade och de professionella engagerar sig för att hjälpa barnet, upplever föräldrarna att de professionella ser barnet som värdefullt.

Erfarenheter av att bli ignorerad som barnets vårdare, brist på uppmärksamhet och engagemang för barnets unika behov, lägger grunden för misstro mot de professionella. Det ger upphov till en kamp, som går ut på att skydda barnet och sig själva mot kränkande bemötande och att kämpa mot de professionella, för att få det stöd som föräldrarna anser att de behöver och har rätt till.

Det professionella stödet kan ge föräldrarna styrka och kraft i föräldraskapet. Brist på stöd kan däremot vara förödande för hela familjens välbefinnande.

Stödjaren behöver en personlig filosofi

För att den professionelle stödjaren till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning ska fungera bra krävs – det var samtliga intervjupersoner ense om – att denne har en personlig filosofi. Denna personliga filosofi måste vara integrerad i sättet att vara och handla som stödjare och bland annat bestå i att bemöta barn och föräldrar som man själv vill bli bemött.

Trygghet i hoppet om att det alltid går att göra något för att hjälpa, genom att söka unika lösningar i den aktuella situationen, tillit till föräldrar som partners, samt möjliggöra för föräldrarna att uppnå kompetens och trygghet i vården av sina barn är centrala innebörder.

Ödmjukhet inför föräldrarnas kunskap och erfarenheter av sina barn, ses som en del i den professionella uppgiften. Utan ett samarbete med föräldrarna går det inte att göra något bra för vare sig barn eller föräldrar.

Lyhördhet för föräldrars känslor och sårbarhet, inte minst i samband med att svåra besked ges och när barnets hälsa försämras, beskrivs som ytterligare ett sätt att få föräldrars tillit. När det går bra för familjen beskrivs glädje och tillfredsställelse, när det inte fungerar uppstår känslor av otillräcklighet och besvikelse, men då finns det alltid andra lösningar att pröva.

Detta har tolkats som en frihet från att vara bunden av byråkrati och prestige och en möjlighet att vara äkta, följa sina värderingar och att vara i samklang med barn och föräldrar.

”Ödmjukhet inför föräldrarnas kunskap och erfarenheter av sina barn, ses som en del i den professionella uppgiften.”

Ett prov på vänskap och trofasthet

Vad betyder då det informella stödet från t ex släktingar och vänner? Att barnet har en naturlig plats i relationer med andra personer utanför den närmsta familjen beskrivs som ett viktigt informellt stöd. Far- och morföräldrars engagemang i barnet, i likhet med barnets syskon, förstås av föräldrarna som att det har stärkt banden mellan generationerna. Barnets relationer med kamrater i skola och på fritid samt med grannar beskrivs som att det möjliggör för barnet att ha en rolig barndom. Att öppet och ärligt dela med sig av sina erfarenheter av oro, bekymmer och andra betungande känslor med andra personer, liksom att kunna ha roligt tillsammans beskrivs som en viktig del av informellt stöd. Att få ett barn med funktionsnedsättning beskrivs som ett prov på vänskap och trofasthet när något allvarligt händer.

Det informella stödet underlättar det dagliga livet genom att man får hjälp med praktiska saker. Det möjliggör att leva ett någorlunda spontant dagligt liv, i motsats till det professionella stödet, vilket be-

”I de professionellas filosofi ingår en tro på att ett barn i sig, oavsett funktionsnedsättning, kan innebära glädje och tillfredsställelse för föräldrar och att barnet bakom diagnosen är det viktiga.”

skrivs som långt i förväg planerat. Föräldrarna berättade även om erfarenheter av brist på informellt stöd. Inte bara barnet med funktionsnedsättning kan då bli ensamt och isolerat utan hela familjen erfar sig leva i ett utanförskap på grund av omgivningens negativa attityder och avståndstagande.

Reflektion

Det mänskliga mötet och relationen är ”platsen” för stöd och att stödja. I mötet känner föräldrarna tillit när de och deras barn blir sedda som personer, som subjekt. Att de bra professionella som föräldrarna valt ut för intervjuerna kom från vitt skilda verksamheter, tyder på att det är människan, personen, som är central i relationen. Människosynen hos den professionelle kan ses som av avgörande betydelse för föräldrarnas erfarenheter av stöd eller brist på stöd.

I de professionellas filosofi ingår en tro på, att ett barn i sig, oavsett funktionsnedsättning, kan innebära glädje och tillfredsställelse för föräldrar och att barnet bakom diagnosen är det viktiga.

De professionella hänvisade inte till sin professions etiska normer eller till teorier om bemötande, utan istället till sin vilja och hopp om att förbättra något för barn och föräldrar utifrån den aktuella situationen.

I vårdrelationen beskriver både föräldrar och de professionella att tillit är av avgörande betydelse för att erfara stöd och att stödja. I studien om informellt stöd framgår hur betydelsefulla närstående, vänner och skolkamrater är för föräldrarna just för att de upplevs se barnets person som det primära och barnets funktionsnedsättning som sekundär. Barnet är värdefullt som person oavsett funktion.

Den kamp, vars utmärkande känslor är ilska och misstro, återfinns i berättelserna i relation till brist på professionellt stöd och handlar om att skydda och försvara sin egen och barnets värdighet och att få tillgång till det stöd som reglerats i lagar och författningar.

Kampen kan förstås som en kamp mot de hinder föräldrarna erfar för att uppfylla sin etiska förpliktelse mot barnet. Att inte erfara stöd av professionella och att föra en kamp mot dem kan då ses som en dubbel börda. Föräldrarnas mod att föra denna kamp är beskrivet som en process, där minnen av tidigare situationer, där de inte tyckte att de försvarade sitt barn, gav upphov till ett kvarstående dåligt samvete.

I upplevelser av brist på informellt stöd beskrivs ingen kamp eller ilska. Här återfinns istället känslor av förvirring, besvikelse, ledsamhet, känslor av overklighet och övergivenhet. Det går inte att kräva hållbar vänskap och gemenskap. Hindret för gemenskap är utifrån föräldrarnas erfarenheter, andra människors negativa syn på barnet och dess funktionsnedsättning. Ett annat hinder upplevs vara omgivningens brist på förståelse för föräldrarnas omfattande ansvar för barnets vård.

Skrifter från Intra

Till Förtroendevalda

Över 5 000 ex redan sålda! Nu i nytryck!!

Politiker och förtroendemän i landets 290 kommuner behöver kunskap om det som de beslutar om. Vi har ställt samman en grundlig och enkel information om hur handikappomsorgen är organiserad och vilka lagar, regler och målsättningar som styr. Här förklaras de grundläggande begreppen, här finns den historiska bakgrunden till dagens stödformer och här finns annan viktig information. 16 sidor.

Pris per ex	40 kr
10 ex	30 kr per ex
30 ex	25 kr per ex

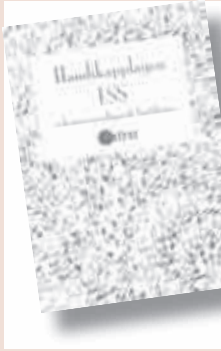
Ny på jobbet? Då behöver du kunskap!

Intras Välkommenfolder är till för den som är nyanställd. På 12 sidor ges en introduktion till de viktiga begreppen om jämlikhet, självbestämmande och integritet. Här finns tips och tankar om hur det är att vara ny i arbetet, här finns en kortfattad historik och texter som bl a avhandlar övergrepp, sekretess och begåvningshjälpmedel.

Foldern ger de nödvändiga kunskaperna för arbetet med stöd och service till personer med utvecklingsstörning.

Pris per ex	30 kr
30 ex	25 kr per ex

Allt du behöver veta om LSS!



Intras 52-sidiga LSS-skrift om Handikapplagen är ett redskap för alla som är engagerade i stödet till personer med funktionshinder.

Här finns alla viktiga lagtexter, LSS, Socialtjänstlagen och Hälso- och Sjukvårdslagen. Allt som berör funktionshindrades lagstadgade rättigheter med kommentarer, förordningar, domslut och råd och anvisningar.

Pris per ex	100 kr
10 ex	80 kr per ex
30 ex	60 kr per ex

Beställ på tel 08-647 87 90 eller fax: 08-97 11 04 eller e-post: intra@swipnet.se
Du kan också beställa från vår hemsida: www.intra.info.se
Porto är inkluderat i alla priser!

HUR SKA DET SE UT I GRUPPBOSTADEN?

Om och om igen kommer frågan upp vilken kompetens personal i gruppbostäder behöver. Många kommuner ställer krav på Omvårdnadsprogrammet för personalen. Vad har de studerande på Omvårdnadsprogrammet då med sig från sin utbildning? Det ser mycket olika ut beroende vilken inriktning den studerande läst och vilket intresse och vilken kompetens lärarna har för de olika inriktningarna. Förhoppningen att få in mer högskoleutbildad personal på gruppbostäderna finns men många högskoleutbildade går till arbetsledande tjänster

En fråga är ”vad har personalen på gruppbostaden för yrkestitel”?, vad jag förstår ser det mycket olika ut i landet. Vårdare, boendestödjare, habiliteringspersonal och omsorgspedagog är några exempel. Kanske vi bör enas om en titel?

I LSS står att det ska finnas den personal som krävs och givetvis ser det olika ut på olika gruppbostäder. Personalen har en skyldighet att bedriva omvårdnad men också ge stöd och service till hyresgästerna. Vi ska inte *göra åt* utan *tillsammans med.*

I vissa fall innebär *tillsammans med* för hyresgästen att man är i lägenheten och kanske endast håller i en dammtrasa för att vara delaktig i städningen av den egna bostaden. För andra behövs mer begåvningshjälpmedel för att klara av att exempelvis sortera sin tvätt och lägga i tvättmaskinen. Att öka sin självständighet innebär att självkänslan ökar och livskvalitén blir högre

Fritiden är också en del som har blivit eftersatt. Kommunens utbud har många olika aktiviteter, som kan passa personer med utvecklingsstörning. Det är personalen som ska presentera vad som finns och att det ska vara individuellt anpassad. Att bara se på TV ger ingen berikande fritid.

Jag ser också att fler och fler kommer in och arbetar utan någon utbildning. Många går på vikariat och får ihop LAS dagar som räcker till en tillsvidareanställning.

Erfarenhet är bra men det räcker inte. Det behövs både teori och erfarenhet för att klara det här arbetet eftersom man som personal har ett mycket stort inflytande och arbetar med personer i beroendeställning. Lagen är tydlig med stöd och service men hur ska personalen kunna ge stöd om de inte har kunskap om vad en person med utvecklingsstörning förstår och hur han/hon uppfattar sin omgivning?

Min fråga är *VAD TYCKER DU ATT PERSONALEN BÖR HA FÖR KUNSKAPER FÖR ATT KLARA SITT ARBETE?*
Svara gärna för att få igång en diskussion!

Brittmarie Fagerlund, vårdlärare, verksamhetschef, Uddevalla.
bm.fagerlund@telia.com

Bästa analysen av gruppbostäder!

Det är nästan tio år sedan fyra forskare genomförde en undersökning av det sociala liv som utspelas i en vanlig gruppbostad i Norge. Trots att fler forskare sedan dess bidragit med nya kunskaper är det ännu ingen som har gett en så precis och nyttig beskrivning av gruppbostaden. De sammanfattade sina resultat i en artikel i Intra. Eftersom den fortfarande är så aktuell publicerade vi en reviderad version i Intra 1/2006.

Illustrationer: Joel Eriksson.

Tid och Rum i gruppbostaden

Av Willy Lichtwark, Tone Magnusson och Johans T Sandvin, Norge, Mårten Söder, Sverige.

Vi har studerat fyra olika gruppbostäder. Två ligger i en större stad, de andra på landsbygden; några har gemensamt dagrum, men andra saknar sådant; på några är de boende förhållandevis gravt utvecklingsstörda, vilket inte är fallet på de övriga.

Vi ville helt enkelt undersöka vad som utspelas var och när i dessa gruppbostäder.

RUMMET

Tre olika aktiviteter

Rumsfördelningen i de gruppbostäder vi studerat är i stort sett samma: alla (utom en) har ett gemensamt dagrum, ett kontor, och tre till sex privata lägenheter om ett-två rum och kök.

Det är lätt att se att denna rumsfördelning svarar mot olika funktioner som man tänkt skall äga rum i bostaden. Det formella administrerandet på kontoret, det privata livet i lägenheterna samt det gemensamma, sociala livet i dagrummet.

Vi skulle kunna säga att redan i den fysiska strukturen finns hänsyn tagen till tre olika aktiviteter: den formella, den privata och den sociala. Planeringen speglar en idé om hur dessa skall fördelas rumsligt.

1. Den formella aktiviteten

Den formella aktiviteten skall enligt planeringen äga rum på kontoret. Men vi kan se hur denna har en tendens att breda ut sig, att sätta spår också i andra rum. Ibland är det övertydligt, som när ko-

pieringsapparaten placerats i det gemensamma dagrummet.

Ibland är spåren mindre uppenbara, men likväl otvetydiga, som när instruktioner och kom-ihåg-lappar för personalen finns uppsatta på kylskåpsdörren i de privata lägenheterna.

Mer direkt blir denna utbredning när dagrummet tas i anspråk för personalmöten. Detta kan utan märkbar störning ske när de boende på dagtid inte är hemma. Men vi har också sett när de boende uppmanas att gå till sina lägenheter för att personalen skall ha möte i dagrummet.

Gränsen mellan det formella och det sociala blir än mer påtaglig när de boende (som i ett fall) helt enkelt suttit kvar; de har varit med och viskandes mellan varandra lyssnat sig igenom personalens möte.

2. *Den sociala aktiviteten*

Den rumsligt mest flexibla aktiviteten är – inte helt förvånande – den sociala. Tanken att det sociala i första hand skall äga rum i det gemensamma dagrummet är inte oomtvistad.

I många fall upplevs det kollektiva utrymmet av personalen som ”institutionsliknande”. Därför söker man begränsa utnyttjandet av gemensamhetsutrymmet i hopp om att de sociala aktiviteterna skall få en mer privat karaktär genom att de äger rum i lägenheterna. I den bostad som saknar gemensamt dagrum ter det sig naturligt att sociala aktiviteter äger rum i de privata lägenheterna; det är här man tillsammans ser på TV, dricker kaffe eller bara kopplar av tillsammans. Men här ges ju heller inget egentligt alternativ och lika gärna som man kan säga att det sociala livet på ett naturligt sätt blir en del av det privata, kan man säga att det sociala ockuperar det privata utrymmet.

”…de boende har en bestämd känsla för att lägenheten är deras privata revir”

Samtidigt är det inte så enkelt att ett aktivt utnyttjande av det gemensamma utrymmet dränerar den privata lägenheten på sociala aktiviteter. En av de bostäder vi studerat har medvetet och systematiskt satsat på att detta utrymme skall vara just ett socialt utrymme. Man äter gemensamma måltider där. Man ser på TV tillsammans (i de flesta lägenheterna saknar de boende egen TV). Dagrummet är bostadens naturliga sociala centrum.

Likväl förekommer det på denna bostad – mer än på någon annan av de vi besökt – att de boende inviterar varandra till sina lägenheter. Man kan tolka detta som att den sociala gemenskap som skapas med sitt centrum i gemensamhetsrummet, i sig ger upphov till sociala aktiviteter som sprider ut sig också rumsligt.

Riktigt så enkelt som att förekomsten och utnyttjande av gemsamhetsutrymmen sker på bekostnad av sociala aktiviteter i de privata lägenheterna är det alltså inte.

Sociala aktiviteter är inte enbart något planerat och styrt. I vårt material kan vi se hur social samvaro kan ha sitt ursprung i situationer som inte var avsedda för detta.

Ett bra exempel är personalens raster. I en av bostäderna går personalen in på kontoret när de tar en kopp kaffe och kopplar av. Deras stunder där har en stark dragningskraft på de boende. Visserligen är de förbjudna att vistas på kontoret, men åtskilliga gånger kunde vi se hur man vid dessa tillfällen låter dem ”vara med”. I det lilla kontorsrummet utvecklas en avspänd och gemytlig social atmosfär, något som kunde kännas lite paradoxalt med tanke på att det stora intilliggande dagrummet samtidigt gapade tomt.

När rasten tas i dagrummet kan vi se samma fenomen. I en av våra bostäder närmast stressade personalen sig igenom middagen genom att småspringa mellan lägenheterna för att hjälpa och övervaka de boendes matlagning, dukning och disk. Därefter slappnade de av, tog fram sitt eget matpaket och satte sig ner i dagrummet med en kopp kaffe. Också de boende fick sin kopp och deltog i ”rasten”. I dagrummet utvecklades då en social gemenskap som lyst med sin frånvaro under de boendes middag.

3. *Den privata aktiviteten*

Men också den privata sfären kan breda ut sig i de andra rummen. Tydligast sker det när de boende uppträder privat i andra utrymmen än lägenheten; kommer ut i dagrummet klädda i pyjamas, brukar toaletten i anknytning till gemensamhetsutrymmet utan att stänga dörren osv.

Allmänt sett gäller dock att personalen är mån om att gränsen mot den privata sfären skall upprätthållas. Man knackar i regel på dörren till lägenheten

och inväntar svar innan man går in. Undantag finns dock – speciellt under morgonen när personalen rör sig flera gånger mellan de olika lägenheterna.

Också de boende har en bestämd känsla för att lägenheten är deras privata revir. De gånger vi blev inbjudna till någon lägenhet av de boende är det uppenbart att detta var en markering av en ”privat” relation; invitationen upplevs av den boende som just en invitation, en inbjudan till en närmare relation än den vi har när vi rör oss i de andra utrymmena.

Personalens ideologi

Det är uppenbart att den rumsliga utbredningen av olika aktiviteter också har att göra med den ideologi personalen har, hur personalen ser på gruppbostaden och hur de menar att livet där skall gestalta sig. Det är nämligen i hög grad personalen som reglerar användningen av rummet.

Tydligast blir detta i de fall där användningen av rummet bestäms av regler som personalen etablerat och upprätthåller. I en av de bostäder vi undersökte finns t ex regeln att ingen får vistas i det gemensamma dagrummet en halv timme efter middagen.

Inte heller tillåter man någon boende att vara i detta utrymme efter kl 22:30 på kvällen. Båda reglerna är tillkomna i ambitionen att öka de boendes utnyttjande av det privata rummet. Livet i gruppbostaden skall likna ”det normala” livet, dvs det liv som äger rum i ”vanliga” enskilda lägenheter.

Andra regler bestämmer tillträdet till kontoret. Här markeras att detta tillhör personalen. Gränsen är dock – som vi antytt i de ovan refererade exemplen – inte helt lätt att upprätthålla.

TIDEN

När det gäller tiden finns i stora drag ungefär samma mönster på alla de bostäder vi besökt. Dygnsrytmen består i att man vaknar eller väcks när nattpersonalen slutar och dagpersonalen anländer. Under morgontimmarna – den tid som av personalen oftast beskrivs som den stressigaste – skall man stiga upp, göra morgontoalett, klä sig och äta frukost.

Morgonpasset avgränsas av tiderna för transporterna av de boende till sina dagliga sysselsättningar. Vare sig de boende använder allmänna transportmedel, eller blir hämtade av särskilda sådana, är dessa tider svåra att påverka. På en bostad skötte man själv transporterna till och från arbetet, vilket gav en större flexibilitet.

Under dagen är bostaden nästan tom så när som på någon enstaka personal och (på de flesta ställen) en boende som har ”hemmadag”. Från dagaktiviteterna återvänder man runt kl 15, då man lagar och äter middag. Därefter vidtar en period av ”avslappning” – såväl för personal som boende – innan olika kvällsaktiviteter vidtar. Senare på kvällen äter man kvällsmål och förbereder sig för sänggåendet.

På helgerna bryts denna dygnsrytm. Man sover längre och det ges större utrymme för spontana aktiviteter.

Den normala dygnsrytmen

Detta mönster är naturligtvis inget att förvånas över. Det speglar den normala tidsrytmen i vårt samhälle. Den svarar också mot den formulering av normaliseringsprincipen som Bengt Nirje en gång stod för, i vilken de ”normala” tidsrytmerna (dygns-, veckoårstids och livsrytm) utgjorde själva kärnan.

Att Nirje så konsekvent betonade normala tidsrytmer skall ses mot bakgrund av att dessa rytmer ofta var perverterade på de traditionella institutionerna; man kunde bli liggande i sängen hela dagarna, man hade ingen daglig sysselsättning, man fick gå och lägga sig mycket tidigt osv.

Framhållandet av de normala tidsrytmerna som ett slags eftersträvansvärt ideal ingår därför som en central del i den bild av det normala livet som växte fram i opposition mot det liv som levdes på institutioner.

Undantag från dessa ”normala” rytmer finns, ”Hemmadagen” är ett exempel. Denna dag stannar en boende hemma. Detta brott mot de normala tidsmönstren är dock föremål för diskussioner bland personalen. På den bostad där man inte hade sådana hemmadagar var det uttalade motivet att det inte är normalt (”...jag kan inte vara hemma från jobbet fast jag behöver städa och tvätta hemma”). När vi frågar vad hemmadagen innebär motiveras den av personalen med att den boende skall städa, tvätta, handla osv. Men ofta är det fråga om en trevlig och ganska lugn samvaro med hemmavarande personal, ofta kombinerad med en tur till ett kafé eller någon annan utflykt. Det är kanske typiskt – som vi skall se – att den trots detta motiveras med praktiska sysslor, inte med att den boende behöver den avkoppling och individuella uppmärksamhet som han/hon faktiskt får.

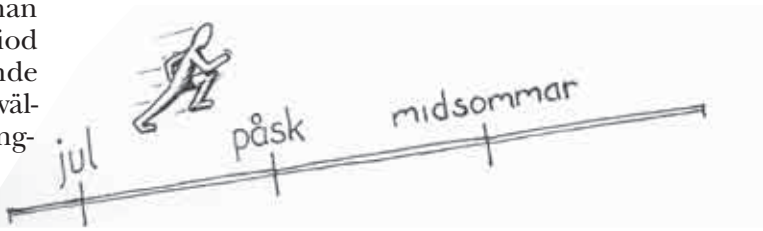
Två tidsaspekter möts

Men denna tidsrytm för de boende möts av en annan. För personalen är vistelsen i bostaden arbetstid. En arbetstid som är en – men bara en – del av deras livsrytm. Vi har således två olika tidsaspekter som möts: de boendes livsrytm och de anställdas arbetstid.

På sätt och vis är de också medvetet matchade med varandra. Det är mest personal på morgonen, mindre under dagen och åter fler under middagen.

Denna utformning styr de boendes livsrytm. Den sätter gränser för vad som är möjligt att göra vid varje tidpunkt.

Tydligast framträder detta på helgerna.



Många anställda beklagar att man då är för få för att kunna göra utflykter, gå på tur eller annat.

Tiden – en linje eller ett nu

Gruppbostaden påverkas av två olika tidsuppfattningar, *progressiv tid* och *immanent tid*.

Vi tänker oftast på tiden som en linje; en dimension längs vilken vi förflyttar oss eller förflyttas under våra liv. Olika ”nu:n” är endast punkter på denna linje. Varje ”nu” har ett förflutet och en framtid. Tiden innebär förändring. Sådan förändring kan innebära att vi vid varje givet tillfälle är upptagna av antingen den tid som förflutit eller den omedelbara framtiden. ”Nu:et” får så att säga sin mening i relation till det som varit eller det som skall komma.

Denna progressiva tidsuppfattning kan ställas mot en immanent sådan. I den immanenta tidsuppfattningen är tiden inte linje eller utveckling. Tiden är här och nu. Olika tidpunkter kan ses som öar i ett (tids-)landskap. Vi är i ”nuet”; ”nuet” är i sig självt nog. Det hämtar inte mening från vad som har föregått eller vad som skall komma.

En sådan syn är förenlig med en cirkulär tidsuppfattning, där vi ser olika händelser som en upprepning. Många av de saker som ingår i våra vardagsliv är repetitiva. Vi står upp varje morgon, utför samma sysslor, lagar mat, går till jobbet. Det repetitiva medför att vi lättare ser ”nu” som något i sig självt. Visserligen invävt i ett större mönster av upprepning, men inte som något som hämtar sin mening i det som varit eller det som skall komma.

Arbetstiden är progressiv

Livet i gruppbostaden är i hög grad präglat av progressiv tid. Nuet får sin mening i relation till något som skall komma. Ett moment vidtar som en förberedelse för nästa.

Är man förberedd för kvällen skall man sova. Om man inte sover ordentligt kommer man inte upp på morgonen. Morgonens förberedelser störs om det föregående momentet inte fungerat.

Inslaget av progressiv tid finns också på ett mer överordnat plan eftersom man ser olika aktiviteter som medel för att uppnå mer långsiktiga mål. Så kan ”nu:et” ges sin mening som terapi för att uppnå bättre tillstånd i framtiden.

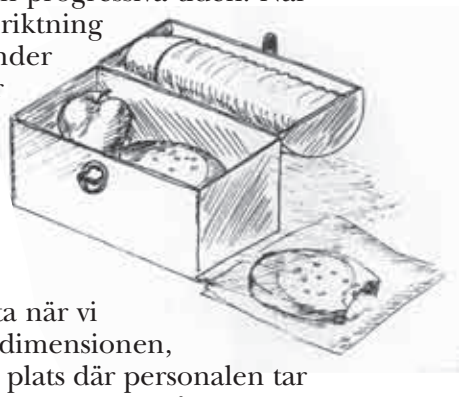
Varje aktivitet i den boendes vardag kan t ex ges mening i ett utvecklingsperspektiv. Allt ifrån uppvaknande till skosnörning och matlagning kan ses som träningsmoment, syftandes till utveckling och/eller självständighet i framtiden.

Men dessa aktiviteter kan – ur de boendes perspektiv – också vara något annat. Morgonaktiviteterna kan upplevas immanent; att få vakna sakta, slappna av, njuta morgonkaffe, gå upp i känslan av att befinna sig i gränslandet mellan sömn och vakenhet. Att uppfatta och ge utrymme för detta är dock – åtminstone på vardagar – ganska ovanligt på de bostäder vi besökt.

Att det förhåller sig så kan ha att göra med att arbetstid oftast till sin karaktär är progressiv. Vi är på arbetet för att åstadkomma resultat. Aktiviteterna är målinriktade.

När det blir ”hål” i tiden

Eftersom personalens arbetstid i denna mening får en styrande effekt på det sociala livet på gruppbostaden är det intressant att fråga sig vad som händer när det uppstår ”hål” i den progressiva tiden. När arbetets progressiva målinriktning bryts. Det gör det t ex under personalens raster. Raster är ju nästan definitionsmässigt sådana ”hål”. Man tar en paus från det progressiva, målinriktade strävandet. Man vilar; man är i nuet.



Vi har redan berört detta när vi diskuterade den rumsliga dimensionen, då vi konstaterade att den plats där personalen tar rast ofta suger till sig de boende och att då utvecklas en avspänd social samvaro.

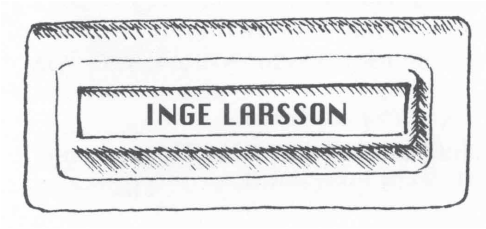
Sett i tidsperspektivet kan detta uttrycka som att personalens immanenta tid suger in de boende i en likartad ”stämning”: det avspända icke förpliktigande varat i ”nu:et”. Medan den boende under middagen och middagsförberedelserna mött personal som vägleder/övervakar/tränar olika aktiviteter, möter de på rasten personal som är avspänt sociala, skämtar och ”är”.

Två typfall

Uttnyttjandet av tiden varierar således mellan olika bostäder. Samma aktivitet kan genomföras vid samma tidpunkt, men göras på olika sätt beroende på vilken tidsuppfattning som dominerar aktiviteten. Här kan vi urskilja två extrema typfall (av vilka de flesta bostäderna utgör blandformer).

Den första är den behandlingsinriktade. Överordnat för den verksamheten är det ”målinriktade miljöarbetet”. Aktiviteter i bostaden ses som medel för att uppnå vissa mål. Målen kan formuleras som utveckling i vid mening och/eller förändring av beteenden hos de boende i snävare mening. Men arbetets progressiva karaktär är det dominerande. Medvetenhet och konsekvens betonas.

Det andra typfallet är den antroposofiska gruppbostaden. Här betonas igenkännandet, tryggheten och närheten till de tidsrytmer som finns i naturen. Tidsuppfattningen är snarast cirkulär. Det är igenkännandet av dessa rytmer och förmågan att leva med dem som utgör grundtanken. I det igenkännandet spelar det kollektiva och det sociala en



viktig roll. Gemenskap och upplevelser får ett nästan ritualistiskt drag.

Även om de bostäder vi undersökt har inslag av båda dessa filosofier, finns ett fall där den förra dominerar och fall där den senare dominerar.

Tydligast kommer dessa olikheter fram under de gemensamma måltiderna. I den behandlingsinriktade bostaden äter man gemensamma middagar bara under helgerna. Dessa måltider är relativt korta. En av de boende har för vana att resa sig och bära bort sin tallrik när hon ätit färdigt. Detta blir signalen för de andra att skynda sig att äta upp, samtidigt som man börjar diskutera vem som skall sköta disken. Innan detta sker råder ofta en gemytlig och avspänd stämning kring bordet, då alla pratar med alla. Detta samtal bryts stundtals av uppmaningar och tillsägelser av personalen om hur de boende äter, hur mycket mat de skall ta osv. Även de boende deltar i denna kontroll genom att påpeka för varandra vilka regler som gäller för just den personen. Måltiden har – kort sagt – en dubbel karaktär; den är både social samvaro och – kanske framför allt – en träningssituation.

På den antroposofinriktade bostaden äter man gemensam middag även på vardagar. Denna inleds med att alla håller varandra i händerna och sjunger en sång. Under middagen – som inte avslutas förrän alla ätit färdigt – tillåts många individuella egenheter. Var och en får äta i sin egen takt. Man låter sig inte stressas av varandra. Måltiden som social samvaro är det överordnande.

När ordningen hotas

Redan av vår diskussion av rum och tid torde ha framgått att det i allt väsentligt är personalen som styr det sociala livet på gruppbostaden. Den rumsliga fördelningen av aktiviteterna regleras av personalen liksom de tidsmässiga rytmerna. Detta sker mer eller mindre medvetet.

Detta är nu inte så konstigt. Personalen är på gruppbostaden för att upprätthålla en ordning. Deras uppgift är att stötta och understödja de boende i anpassningen till denna ordning. Eller – uttryckt på ett annat sätt – de boende bor i denna typ av bostad därför att de själva inte klarar av att leva enligt den ordning vi uppfattar som ”den normala”.

Den föreställning om den ”rätta” ordningen som personalen arbetar utifrån är i mångt och mycket den ”normala” ordning vi menar att utvecklingsstörda skall leva i och efter. Genom normaliseringsprincipen har detta också upphöjts till norm och ideal för arbetet med utvecklingsstörda.

Det är därför intressant att studera hur denna makt utövas. Kanske är det lättast att se detta när ordningen hotas. Hur bemöter t ex personalen ”revolter” mot den rums- och tidsstrukturerade ordningen?

Vägrar stiga upp

I en bostad vägrar plötsligt M att stiga upp på morgonen och gå till arbetet. Detta är i och för sig en situation som inte är ovanlig. I samtal med personalen har flera berört just M:s återkommande ovilja att stiga upp och ta sig till arbetet. Man har då också påpekat att man egentligen inte behöver göra något, bara vänta. Vanligen ändrar han sig någon gång vid lunchtid och då brukar en av personalen ta sin bil och skjutsa honom till arbetsplatsen.

När detta nu händer visar det sig att denna händelse väcker oro och dramatik på ett sätt som inte alls speglar hur personalen berättat om situationen. Telefonerna går varma. Inte bara arbetsplatsen, utan även föreståndaren – som egentligen är ledig den här dagen – och all personal skall underrättas om att det nu hänt igen. Alla som finns i bostaden – inklusive den chaufför som kommit med den lilla kommunbussen för att hämta M – går in till honom och försöker övertala och/eller locka honom att stiga upp. M svarar argsint och aggressivt. En av personalen lyckas få av honom pyjamasen och in i duschen. Där sätter han sig demonstrativt ner med ansiktet mot väggen och vägrar duscha. M:s vägran är det stora samtalsämnet hela förmiddagen bland personalen och de boende. Till slut ger dock M upp; han duschar, tar på sig kläder och vid 13-tiden står han på kontoret och ber att få bli skjutsad till arbetet. Det slutar alltså som det brukar sluta.

Det intressanta är oron och de många försöken att bringa M till ordningen. En i och för sig mindre och ofta återkommande avvikelse från den ”normala” ordningen stör verkligen livet på gruppbostaden på ett sätt som är svår att förstå om man inte ser den som ett hot mot något fundamentalt: den ordning som personalen har makt att upprätthålla.

Bestämda ingripanden

På en annan bostad sitter en kväll personalen och de boende samlade i dagrummet och dricker kaffe och äter våfflor. Stearinljus är tända och stämningen är avspänt ”mysig”. Då börjar K (en kvinnlig boende med psykiska problem som diagnosticerats som psykos) tala om sina föräldrar och den institution hon tidigare vistats på. Hon gungar med kroppen och blir högljudd. Det hinner bara gå någon minut innan två av personalen reser sig, tar tag i henne och med våld för henne ut ur dagrummet och låser in henne i hennes privata lägenhet.

”…att det i allt väsentligt är personalen som styr det sociala livet…”

Denna markanta maktdemonstration kan ses som utlöst av att den grundläggande ordningen hotats och därför kräver ett resolut ingripande.

Normaliseringsarbete

Kärnan i personalens arbete i bostaden är att upprätthålla ordning, att befrämja och utveckla ”normala” rumsliga och tidsmässiga mönster för de boende. Man skulle kunna beskriva dessa normalitetsideal som skelettet i den verksamhet som bedrivs på gruppbostaden.

Detta kan förefalla paradoxalt. De boende finns på gruppbostaden för att de av olika skäl har problem med att hantera ”det normala” på samma sätt som vi andra gör.

De frågor detta väcker har med vårt eget förhållande till just detta ”normala” att göra. Det är därför inte konstigt att de dilemman personalen upplever ofta cirklar kring detta.

Personalens reflektioner kring det arbete de utför och deras förhållande till idén om det normala, kännetecknas av kluvenhet, osäkerhet och ambivalens. Det genomgripande temat i dessa diskussioner är deras upplevelse av dåligt samvete.

”…kluvenhet, osäkerhet och ambivalens…”

Nästan hur man än gör – vilken lösning man väljer på ett problem – är man osäker på om man handlat rätt. Man inser att man kunnat gjort annorlunda. Den uttalade ideologiska princip som förväntas styra verksamheten – normaliseringsprincipen – ger ingen entydig vägledning. Ett exempel är den diskussion om det gemensamma utrymmet vi tidigare refererat. Där man utnyttjar detta för gemensamma sociala stunder har man dåligt samvetet för att man inte i stället försöker få de boende att vistas i sina lägenheter. Där man saknar gemensamt dagrum och där man har belagt utnyttjandet av det med starka restriktioner, talar man med samma dåliga samvete om det behov av social gemenskap som man då inte tillfredsställer.

Vad är normalt?

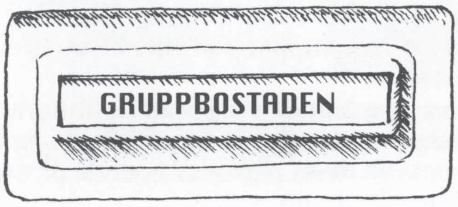
En alltid återkommande fråga i diskussionerna i personalgruppen är i sådana situationer ”vad är normalt”. Är det normalt att vara hemma en dag i veckan för att sköta hemmet? Är det normalt att sova hela lördagen? Är det normalt att åka och handla med fyra andra utvecklingsstörda? Dessa frågor kan naturligtvis inte besvaras entydigt, åtminstone så länge man rör sig med ett vardagligt och relativt oprecist begrepp om ”normalt”.

Ur denna osäkerhet om huruvida man gör rätt växer det dåliga samvetet, ibland till en sådan grad att det leder till handlingsförlamning.

Denna osäkerhet kan också leda till att man bygger upp vissa myter som motiverar att man handlar på ett visst sätt. De kan ses som ett sätt att reducera den ambivalens man annars har att leva med.

Övervaka

På en gruppbostad fanns t ex en dörr som ledde direkt från kontoret in till en av lägenheterna. Om inte dörren användes måste man gå via trapphuset och lägenhetens ”normala” ingång för att komma dit. Vid vårt första besök berättade personalen – närmast lite generat – att den där speciella dörren, som ursprungligen tillkommit för att göra det lätt att övervaka och kontrollera vad som försiggick i lägenheten – aldrig användes. Den fanns helt enkelt inte. Vid några besök fann vi dock dörren öppen. Varje gång ursäktade man sig, stängde dörren och upprepade att den inte fanns – eller åtminstone inte användes.



Myten om dörren som utnyttjades men inte fanns kan ses som just ett sådant försanthållande som personalgruppen kollektivt upprätthåller för att hantera det dåliga samvetet.

En annan myt

Ett annat exempel är en bostad där man låter de boende äta middag tillsammans två och två i lägenheterna. På det viset turas man om att vara i en lägenhet ena veckan och i den andra nästa vecka. Ett skäl för detta kan vara att det blir lättare för personalen att hinna med att övervaka/hjälpa till med en middag i stället för två. Detta skäl angavs också av en av personalen, men de flesta menade att detta var ett arrangemang i första hand för att befrämja den sociala samvaron mellan de boende. Speciellt en kvinna och en man sades ha en mycket god och sedan flera år etablerad kontakt. Därför – sade man oss – hade de så mycket utbyte av att äta middag tillsammans.

Vi var med under några av dessa middagar, men slogs då närmast av frånvaron av kontakt och – vid något tillfälle – den irritation som fanns mellan de två. En tolkning som ligger nära till hands är att vi här åter stöter på en myt.

Varken institution eller vanligt hem

Som vi framhöll inledningsvis har vår avsikt inte varit att utvärdera den verksamhet vi studerat. Vi har strävat efter att förstå det sociala liv som äger rum på gruppbostäderna på dess egna premisser, inte att jämföra det med vad som bedöms vara det ideala (hemmet) eller det icke önskvärda (institutionen).

Gruppbostaden är en gruppbostad, varken institution eller ett vanligt hem. Den är något annat. Det är detta andra vi varit på jakt efter.

Det kan ligga nära till hands att se vår analys av bostaden som en kritik av vad som där försiggår. Vår avsikt har dock primärt varit att fånga vad som utgör det centrala i verksamheten och renodla dessa drag. Vi menar inte att den av oss beskrivna disciplinering eller normalisering som försiggår i gruppbostäder nödvändigtvis är av ondo. De kan näppeligen undvikas. Men kanske kan vi bättre hantera dem och utforma en bättre verksamhet

På femton år har antalet elever i särskolan fördubblats.
Aldrig tidigare har så många barn och ungdomar tillhört den grupp som i dagligt tal kallas handikappade.
Vad kommer det att innebära för framtiden?

Skolan skapar handikapp

Av Magnus Tideman

Efter att kommunerna på 1990-talet tog över ansvaret för särskolan har antalet elever i särskolan ökat kraftigt.

Totalt har elevantalet i den obligatoriska och frivilliga särskolan ökat med 91 % sedan 1991 (t.o.m. 2004). Det finns mycket att säga om den oväntade ökningen och om orsakerna (ekonomiska nedskärningar, bättre diagnostik, nytt betygssystem och mer teoretisk inriktning i grundskolan etc), men det som kanske är mest intressant är effekterna och konsekvenserna för enskilda och för samhället på lång sikt.

Fler funktionshindrade

Aldrig tidigare har så många barn och ungdomar tillhört den grupp som i dagligt tal kallas handikappade (funktionshindrade är dock en mer korrekt term). Både fler elever i särskolan och fler barn och ungdomar med neuropsykiatriska diagnoser som t ex ADHD, ligger bakom detta. Vi vet ännu ganska lite om vad de berörda tycker om att ”bli handikappade”. (Ett undantag är Kristina Szönyi’s nyligen publicerade avhandling – se sid 6.)

Vad kommer denna ökade kategorisering att betyda på sikt? Vad händer när skolan är slut och de nya särskoleleverna blir vuxna?

För den enskilde kan särskoletillhörigheten naturligtvis vara helt rätt och leda till ett i många avseenden bra vuxenliv, men det kan också innebära problem.

Det finns tecken som tyder på att livsvillkoren kan påverkas negativt och att livet riskerar att begränsas i olika avseenden. Ett exempel är att särskoleelever utestängs från möjligheter till studier på nationella gymnasieprogram.

Med betyg från särskolan riskerar man också att få svårare att erhålla arbete på den öppna arbetsmarknaden.

Fler vill ha daglig verksamhet

En del konsekvenser av särskoleökningen börjar nu också visa sig i praktiken, när de ”nya” särskole-

leverna börjar bli vuxna. En effekt är en kraftigt ökad efterfrågan i många kommuner på daglig verksamhet enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Nu när de första ”nya” särskoleeleverna slutar skolan har många av dem också blivit invanda i rollen som ”omsorgstagare”. Istället för arbete blir sysselsättning i daglig verksamhet det självklara alternativet. Det innebär för individen bland annat att man mest kommer att möta andra som har liknande svårigheter som en själv och att möjligheterna till sociala kontakter med icke funktionshindrade begränsas. Det innebär också ökade personalbehov och kostnader i den kommunala handikappomsorgen.

En effekt av särskoleökningen kan alltså vara att fler personer som ligger ”på gränsen” blir ”omsorgstagare”. Det gäller de som tidigare kunnat klara sig hyfsat med den vanliga skolans stöd och levt ett relativt vanligt vuxenliv. Nu blir de istället ”handikappade”, med allt det kan medföra för både den enskilde och samhället.

Många vill inte vara ”handikappade”

Alla som gått i särskola vill dock inte se sig själva som utvecklingsstörda och värjer sig för en identitet som avvikande/annorlunda, som handikappade.

Allt färre vill inordna sig i rollen som utvecklingsstörda utan ser sig själva som i första hand vanliga personer med intellektuella svårigheter.

Föreningen Grunden i Göteborg och Mötesplats 10:an, liksom projekt Alfa i Laholm, är exempel på att personer med intellektuella funktionshinder både vill och på egen hand kan hitta andra vägar och sätt än de som samhället av tradition erbjuder. Genom att inte underordna sig utan istället ta egna initiativ och driva frågor vill man styra mer över sina egna liv.

Begränsade möjligheter till delaktighet

Självbestämmandet har stor betydelse för alla människor. Men under årtionden har inte personer med utvecklingsstörning haft de yttre förutsättningarna för att på allvar kunna bestämma över sina egna liv. Genom en tillvaro dominerad av institutionsboende och begränsat tillträde till samhället har isolering och utanförskap präglat många utvecklingsstördas liv.

Under senare år har lagstiftning och reformer tillsammans med attitydförändringar delvis förändrat förhållandena i en mer ”normaliserande” riktning. Möjligheterna till delaktighet har ökat.

Det är dock fortfarande så att de verkliga möjligheterna till inflytande i stor utsträckning är begränsade, både vad gäller det egna vardagslivet och samhället.

I projektet Alfa i Laholm försöker man stödja en process med målet att enskilda personer med utvecklingsstörning ska erövra rätten att besluta om det som gäller den egna tillvaron och samtidigt sträva efter att påverka omgivningen. Avsikten är att utveckla nya sätt att bygga demokrati, där personer med utvecklingsstörning inte bara ses som personer med begränsningar, utan som personer som har något att tillföra samhället.

Magnus Tideman är fil dr och verksam som forskare och universitetslektor på Wigforssinstitutet i Halmstad. Han har bl a gett ut följande skrifter:
Detta är inte en politisk fråga? 1997. (Tillsammans med Staffan Sandén)
Perspektiv på funktionshinder och handikapp. (Redaktör) 1996.
Lever som andra. 1997.
I gränslandet mellan grundskola och särskola. 1998.
Handikapp; synsätt, principer, perspektiv. (Redaktör) 1999.
Normalisering och kategorisering. Avhandling. 2000.
Den stora utmaningen – om att se olikhet som resurs i skolan (2004).

När man bestämmer själv

Det finns många negativa föreställningar om vad människor med utvecklingsstörning kan och inte kan. Dessa föreställningar härstammar ofta från institutionsepoken och de stämmer dåligt överens med hur många i denna grupp själva definierar sig och sin situation idag.

De erbjudanden som samhället ger är ofta inriktade på att organisera aktiviteter, att lägga livet till rätta.

Däremot är möjligheterna till egen organisering inte prövade i någon större utsträckning. De flesta har få förutsättningar att på egen hand påverka och utveckla sin situation.

På mötesplats 10:an har egenorganisering provats under några år. Erfarenheterna visar att det sker något spännande och viktigt när deltagarna själva bestämmer. Istället för att anordna en mängd aktiviteter så handlar det ofta om att diskutera existentiella frågor. T ex har frågor om föräldraskap, relationer, makt och ansvar stått i fokus för diskussionerna på mötesplats 10:an. Intrycket blir att det sker en personlig utveckling som tar sig uttryck i att man kan klara olika sociala situationer på ett annat sätt än tidigare. Erfarenheten verkar vara att det ur samtal och aktiviteter om allvarliga och viktiga livsområden växer fram något väsentligt för deltagarnas hela liv.

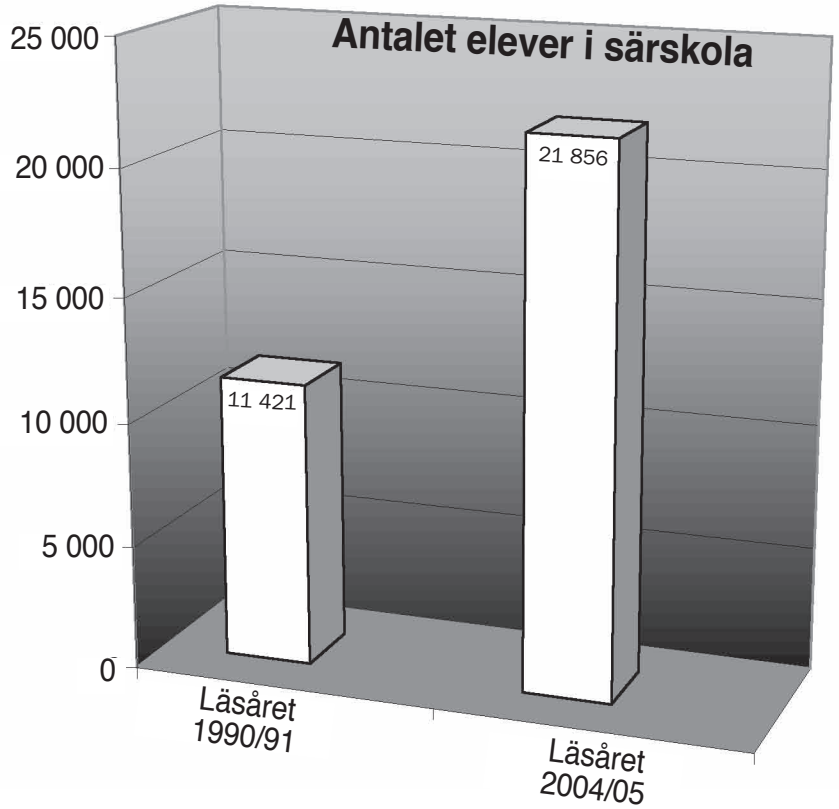
Brister i omgivningen skapar handikapp

En huvudfråga när man funderar över särskoleökningen liksom möjligheterna till ett värdigt vuxenliv handlar om vilket grundläggande synsätt vi har på människors olikheter, hur handikapp skapas och hur detta ska ”hanteras”.

Om vi vidhåller det traditionella individuella/medicinska perspektivet blir handikapp en fråga om individens bristande förmåga. Det är något biologisk-genetiskt fel som måste upptäckas, diagnostiseras och behandlas och handikapp är något

1968, drygt 120 år efter folkskolans införande, fick alla barn i Sverige rätten till undervisning. Den kom även att omfatta barn och ungdomar med utvecklingsstörning och den moderna särskolan växte fram.

De första 20 åren var andelen särskoleelever mellan 0,6 och 0,8 procent av hela antalet skolelever. Men efter kommunaliseringen av skolan har andelen ökat dramatiskt. 2004 var den 1,43 procent!



oönskat som ska korrigeras och minimeras. Intresset riktas därmed i första hand mot individen som ska korrigeras och behandlas, gärna under segregerade former.

Om vi istället anlägger ett mer relativt perspektiv på handikapp så riktas intresset mot det samspel, den relation, som människor med olika funktionshinder har med omgivningen (i vid bemärkelse). Det innebär att människor som har någon typ av funktionsnedsättning handikappas när omgivningen inte anpassas och tar hänsyn till individernas förutsättningar. En och samma person kan vara handikappad i vissa situationer men inte i andra.

Det relativa synsättet innebär ett gemensamt ansvar för att undvika att situationer eller relationer skapar handikapp. Särskoleökningen kan ses som ett illustrativt exempel på handikappets relativa natur där handikapp skapas bland annat genom att den vanliga skolan fått svårare att möta elevernas behov. Ett sätt att se på detta är att betrakta grundskolan och särskolan som kommunicerande kärl. Ju sämre grundskolan förmår att möta elevers olikheter, förutsättningar och behov desto fler behöver särskolans särskilda insatser. På samma sätt har vi länge vetat att en generell och kvantitativt och kvalitativt god välfärdspolitik minskar behovet av särskilt stöd och service.

Utveckling på tvärs

Det vi ser exempel på i särskoleökningen kan beskrivas som en utveckling som går på tvärs mot ambitionerna om att skapa ”en skola för alla”. På sikt riskerar den utvecklingen att bidra till ett särskilt vuxenliv för f.d. särskolelever och därmed ett ännu mer segregerat samhälle.

Det finns viktiga motkrafter mot detta, som t.ex 10:an och Alfa, men det är kanske ändå dags att på allvar diskutera vilka förutsättningar som krävs för att vi verkligen på allvar ska kunna skapa ett samhälle för alla? Ett samhälle där vi inte behöver kategorisera så många som funktionshindrade för att de ska få det stöd och hjälp de behöver, där toleransen för att vara olika är större och där människors olika förutsättningar, erfarenheter, kunskaper och behov kan ses som en tillgång istället för ett problem.

”Ibland används uttrycket ’svaga grupper i samhället’ för att påtala behov av ökade resurser och stöd till personer med funktionshinder” säger Kristina Szönyi. ”Men trots de goda intentionerna, sade mig min erfarenhet att detta inte stämde. Under flera år har jag arbetat som ombudsman i olika brukarorganisationer för funktionshindrade och deras anhöriga, och jag har arbetat med forskning och utvecklingsfrågor inom landstingets habilitering. Trots den erfarenheten kunde jag inte minnas att jag hört någon tala om sig själv som svag eller tillhörande en svag grupp. Ur denna paradox föddes min nyfikenhet på hur personer som av andra kategoriseras som avvikande, uppfattar sig själva”.

Kristina Szönyi, *Särskolan som möjlighet och begränsning – elevperspektiv på delaktighet och utanförskap.* 235 sidor. Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet. Avhandlingen kostar 220:- och kan beställas på tel 070 484 80 65 eller
e-post: kristinas@ped.su.se

Eleverna accepterar inte rollen som avvikare

Av Kristina Szönyi

”Jag får mer hjälp än på den andra skolan.”

”Nu har jag förskräckligt många kompisar.”

”Här ute på gården är det en del som retas för att man går i särskola…de brukar säga –Du kan inte läsa.”

”Jag har varit med om att kompisar som inte har gått i särskola, när de gått ut med mig t.ex., då känner jag att de låtsas som att de inte känner mig.”

”Titta, där kommer CP-ungen, säger vissa.”

Citaten ovan illustrerar vad det kan betyda att vara elev i särskolan. Det är röster från fyra olika elever, men det skulle också kunna vara från en och samma.

Just denna dubbelhet, om särskolan som både möjlighet och begränsning, var nämligen typisk för den motsägelsefulla bild som framträdde när särskoleelever själva berättade om sina erfarenheter.

Eleverna kommer sällan till tals

Särskolan diskuteras och debatteras med jämna mellanrum. Ibland är det ökningen av antalet elever i särskolan som debatteras och ibland ifrågasätts

I ett hus vid vägens slut... Foto: Stefan Ilstedt

särskolan som en egen skolform. Oavsett vilken ståndpunkt man har kan man nog vara överens om att alla har elevernas bästa i fokus.

Därför är det lite märkligt att eleverna själva så sällan kommer till tals. Deras erfarenheter och åsikter bör rimligtvis utgöra en viktig pusselbit för att vi ska kunna skapa en skola för alla. Jag har velat ta reda på hur elever i särskoleklasser själva upplever sin skolvardag. 25 flickor och pojkar från skolår ett till och med sista året i gymnasiesärskolan, har intervjuats, men långt fler har gått i de klasser där jag också genomfört observationer.

”…grundskolan höll på att reta oss för särskolebarn…”

Elevernas skola

Den egna klassen framställdes i elevernas berättelser på ett traditionellt sätt. Eleverna lyfte fram sådant som nog alla barn menar är typiskt för en skolklass. Klasskamrater, en lärare, klassrum, bänkar, schema och att man lär sig saker, framhölls av de yngre eleverna.

Eleverna var dock (med undantag av några få) införstådda med att deras klass betraktades som en annorlunda klass av andra och att de sågs som annorlunda elever. Det var därför viktigt för dem att framhålla det som förenade de olika skolformerna, det som kan sägas vara det vanliga.

”Det är en helt vanlig klass”, säger t.ex. Dennis på mellanstadiet, när han berättar om hur han brukar beskriva sin klass för andra.

Jenny i samma klass var noga med att framhålla att eleverna i särskolan inte skiljer sig från andra elever. Så här berättade hon om varför hon gick i särskoleklass: *”Det är bara att jag inte kan så bra, att jag inte kan hänga med. Det är inte något mer därför jag går i särskola”*.

Saknat kamrater

Även om eleverna i huvudsak framhöll särskolans vanlighet beskrevs den i kontrast till deras tidigare skolerfarenheter, som ofta var just grundskolan.

Elever som berättade om att de tidigare saknat kamrater, känt sig utanför och blivit retade, beskrev att de i sin nuvarande klass hade många kamrater och en bra gemenskap. De som tidigare inte klarat av skolans kunskapskrav berättade att de utvecklats och fått mycket stöd och hjälp från läraren när de börjat i sin nuvarande klass.

Det blev tydligt att eleverna beskrev två olika typer av utanförskap som förändrades till delaktighet i särskoleklassen.

Den ena typen av delaktighet bestod av sociala relationer som utvecklades mellan eleverna.

Den andra varianten illustrerades av att eleverna blev delaktiga i undervisningen genom att de i särskolan mötte lärare som förstod deras svårigheter och på olika sätt anpassade undervisningen.

Särskolans dubbla innebörder

Att vara elev i särskolan visade sig dock ha flera innebörder.

Medan gemenskapen med de egna klasskamraterna var något positivt beskrev eleverna att relationerna med andra, utanför särskolan, var mer problematiska. Det handlade både om erfarenheter av, och en oro för, att bli retad.

Detta var genomgående för alla elever oavsett ålder.

Här var det just tillhörigheten till skolformen särskola som skapade problem. Så här berättade Lars, en elev på högstadiet: *”För grundskolan höll på att reta oss för särskolebarn, här kommer särskolebarn”*.

Delaktighet och utanförskap

Elevernas erfarenheter av särskolan var olika långa. Några hade precis börjat och andra hade gått hela sin skoltid i särskoleklass. Trots dessa skillnader fanns det genomgående drag som återkom i nästa alla elevers berättande och det var pendlingen mellan delaktighet och utanförskap.

De positiva inslagen av gemenskap med kamrater i klassen och känslan av att ”duga som man är”, följdes av upplevelser av att inte få tillträde till andra gemenskaper utanför särskolan och erfarenheter av att bli retade och mobbade.

Särskoletillhörigheten innebar att eleverna inte riktigt kände sig accepterade som ”vanliga elever”.

Denna dubbelhet var något som eleverna mer eller mindre ständigt var tvungna att hantera.

Använder inte ordet ”utvecklingsstörd”

När eleverna berättade om sig själva och om varför de gick i en särskild klass använde de sig inte av beteckningen utvecklingsstörd, utan talade istället om de svårigheter de hade. Ofta handlade det om att de var långsamma, hade svårt för något, t.ex. att räkna eller att läsa. Eleverna placerade sig på så sätt *inom* ramen för det som kan sägas vara vanliga mänskliga variationer. Även diagnosen dyslexi, som några nämnde att de hade, ansågs vara en svårighet som man kunde ha, utan att man för den skull blev annorlunda.

Det här sättet att förstå sina egna svårigheter innebar att eleverna i stor utsträckning såg positivt på sina egna utvecklingsmöjligheter. Deras målsättning var att de skulle leva ett liv som andra när de blev vuxna. Genom det extra stöd som särskolan erbjöd, mindre klasser och extra skolår, tänkte sig en del elever att de kunskapsmässigt skulle komma ikapp jämnåriga i grundskolan.

”…använde de sig inte av beteckningen utvecklingsstörd, utan talade istället om de svårigheter de hade…”

Begränsade valmöjligheter

Samtidigt som eleverna hade en optimistisk framtidsbild, var de också medvetna om att särskolan innebar betydande inskränkningar. Det handlade t.ex. om begränsade valmöjligheter på gymnasiesärskolan och senare i livet.

För några var just övergången till gymnasiet deras första möte med begränsningar på ett mer konkret sätt. Lars, som till hösten skulle börja på gymnasiesärskolan, hade velat gå något annat program om möjligheten funnits. Så här berättar han om sitt val: *”Jag hade valt något annat, som Martins syster. Hon tog körkort. Skolan hjälpte henne med körkort. De betalade halva körkortet. Men det fick inte vi. Hon går inte i ’sär’ heller. De som går i vanlig, får välja ännu mer”.*

Skolelev eller särskoleelev

Strävan efter att vara en del i en mer generell ungdomsgemenskap, den som omfattar alla, betydde inte att eleverna bortsåg från sina individuella svårigheter. Däremot ansåg de inte att dessa svårigheter hade någon avgörande betydelse för vilka de var.

Lite förenklat kan man säga att eleverna försökte upprätthålla en självbild av att vara *skolelev*, trots att omgivningen många gånger främst såg dem som *särskoleelever*. De accepterade inte rollen som avvikande eller annorlunda elever, utan menade att den speciella skolform de gick i inte på något avgörande sätt gjorde dem annorlunda.

I avhandlingen har jag beskrivit denna ständigt pågående process som elevernas *vanliggörande*. Detta kunde se olika ut och skilde sig också åt med avseende på elevernas ålder. Det gemensamma målet tycktes dock vara att, trots de svårigheter man upplevde i olika situationer, inte uteslutas från en mer generell ungdomsgemenskap eller samhällsgemenskap.

De äldre funderar mer

På flera olika sätt framträdde en rad svårigheter som eleverna upplevde och hanterade, svårigheter som hade att göra med särskoleplaceringen.

Medan de yngre eleverna tycktes vara mer tillfreds med delaktigheten i den egna klassen, funderade de äldre kring vilka de själva var, ofta i relation till andra utanför särskoleklassen. Frågan om tillhörigheten till särskolan gick att förena med andra tillhörigheter.

Det var inte självklart för eleverna i studien att de tillhörde en generell ungdomskultur eller ungdomsgemenskap. Sara som gick sista året på gymnasiet berättade så här: *”Jag har varit med om att kompisar som inte har gått i särskola, när de gått ut med mig t.ex, då känner jag att de låtsas som att de inte känner mig”.*

Många upplevde att de måste kvalificera sig för få tillhöra ungdomskulturen. Det tycktes i stor utsträckning handla om att vara elev i grundskolan eller inom den traditionella gymnasieutbildningen.

Både möjlighet och begränsning

Särskolan innebär både möjligheter och en begränsningar för eleverna.

Elevernas delaktighet i särskolan utesluter dem i viss mån från delaktighet i andra sammanhang. Detta är en balansakt som många känner väl till, även om det sällan tidigare har dokumenterats i forskningssammanhang. Jag menar att den kunskapen också bör få konsekvenser för hur ”en skola för alla” skall organiseras.

En inkluderande skola är en skola där alla elever kan känna tillhörighet och vara en del av hela skolan, men också få stöd och social gemenskap. Detta är skolans utmaning och förutsätter en större öppenhet inför olikheter. Ansvaret ligger på hela skolan och inte enbart på särskolan.

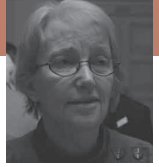
Min studie visade att elever vill vara en del av ett större sammanhang än enbart särskolan. Därför måste särskolan och grundskolan/gymnasieskolan arbeta mycket nära varandra, så att elever med olika förutsättningar möter varandra på ett naturligt sätt i skolvardagen. Elevernas eget perspektiv måste få en mer framträdande roll.

1966 hade Hagbyhemmet i Nora blivit accepterat av noraborna. Då var det dags att bygga nytt! En modern och rationell institution skulle det bli. Här är det kurator Berit Wallin och vårdchefen Sam Wärnelid som planerar.

Idyllen och vårdhemmet

Av Kerstin Färm

Fortfarande händer det att fördomsfulla människor protesterar mot att t ex en gruppbostad ska byggas just i deras villaområde. Men sällan tar protesterna samma orkanartade styrka som när Hagbyhemmet, ett vårdhem för utvecklingsstörda, hotade idyllen Nora. 20 år senare, när vårdhemmet skulle läggas ner, protesterade man återigen. Nu mot nedläggningen. En sedelärande historia!



I början av 50-talet beslöts att trängkårsregementet T2N i Nora skulle läggas ner. Som kompensation föreslog landstinget i Örebro län att man skulle omvandla kasernerna till ett vårdhem för sinnesslöa. Så här skrev man: ”För stadens vidkommande torde ett sinnesslövårdhem icke innebära några nackdelar. Vårdtagarna komma alltid att hållas inom förläggningen och kunna följaktligen icke märkas i staden. Några kriminalpatienter eller andra farliga komma icke att vårdas på hemmet.”

Noras politiker var positiva till landstingets förslag.

Ärendet brådskade då behovet av vårdhem var akut. T2N-anläggningen var ur landstingets synpunkt idealiskt. Det låg nära staden och kunde gott och väl rymma de 300 personer som då var aktuella. Det gick lätt att inhägna och ”skydda” invånarna. Vårdhemmet kunde, ur arbetsmarknadssynpunkt, bli en god ersättning för regementet.

Protesterna startade

Startskottet för protestaktionerna var en artikel i Nora Tidning (NT) den 11/2 1955: *”Nora erbjuds vårdhem för 300 höggradigt sinnesslöa”.*

Några militärer intervjuades om regementsnedläggningen. ”En mycket sorglig och högst beklaglig historia” tycker en generalmajor, ”Jag har hela tiden spjärnat emot indragningen av T2N”. Redaktören gör reflexionen: ”Man får inte förundra sig över att en del norabor tycker att landstingets omtänksamhet beträffande Nora är något egendomlig. Först ämnade man dra in sjukhuset och sedan vill man placera 300 psykiskt efterblivna i vår lilla stad”.

Problemet var nu benämnt och definierat; Nora förlorar sitt regemente (som man vill ha kvar) och ska få ett vårdhem (som man inte vill ha).

”Skall Nora belastas med ett sådant kors?”

Några dagar senare, den 16/2, skrev signaturen ”Norabo i tredje generationen” en insändare i tidningen som lägger ytterligare ved på brasan:

Med anledning av artiklarna i denna tidning i fredags angående försäljning av militärförläggningen i Nora och erbjudandet att i stället få hit en inrättning för höggradigt sinnesslöa, är det på sin plats, att vi alla norabor håller ihop, en för alla och alla för en, oavsett politisk åsikt eller samhällsklass och med skärpa framlägger våra allvarligaste protester. Skall Nora bli belastat med ett sådant kors och få bära det för all framtid? Hittills talar man om Nora som staden ”som gör stubintråd”, ”som gör sågar”, ”som har en egen järnväg”, ”som har ett bra stadshotell”, ”som är en idyll”, ”som är Bergslagens pärla”, o.d, men skulle denna anstalt förläggas hit, torde det vara slut med både den omvårdade idyllen och den riksbekanta pärlan. Då bleve det snart nog ”Nora som har idiotanstalt” och om ännu några år bara ”Nora” så skulle var och en förstå sambandet. Man kan inte komma ifrån, att det är deprimerande för en frisk människa att komma i kontakt med sådana vanlottade individer, hur beklagansvärda de än äro. Inte kan det väl vara lämpligt att ha denna inrättning vägg i vägg med ungdomens Norvalla och ungdomens Folkets Park med ty åtföljande konsekvenser. Säkert skulle icke heller de mycket påkostade och vackra promenaderna kring Hagbyberget och Knutsberg längre bli lika tilldragande för friluftsälskande norabor. Jag vill med bestämdhet framhålla, att det inte är mot de beklagansvärda individer, som utan eget förvållande måste vistas på en sådan anstalt, som jag vänder mig. De har sitt existensberättigande såväl som andra mera lyckligt lottade medmänniskor. Anledningen är att Nora är en alltför liten stad för att en sådan anläggning helt skall få sätta sin prägel på den. Denna inrättning skulle komma att få allt annat att blekna när det gäller stadens karaktär. Detta ok är för stort för vår lilla kära stad att bära.”

Nu hade allmänheten informerats om ärendet och reagerat på det. Två dagar senare skev NT:s chefredaktör:

”Stadens tillväxt får inte bli något självändamål. Vi bör inte med öppen famn ta emot varje möjlighet att öka folkmängden, vi måste tänka på vår egen trivsel. […] Är det lämpligt att till en stad på tre och ett halvt tusen invånare lägga ett vårdhemskomplex för 300 sinnesslöa? […] Tänk på norabornas trivsel! Ompröva ställningstagandet med hänsyn till önskemålen hos det stora flertalet av norabor, som i det ifrågasatta vårdhemmet ser en för staden olycklig utveckling!”

Stenen var satt i rullning

I detta läge hade ärendet inte diskuterats av stadsfullmäktige eller drätselkammaren. Men frågan diskuterades i staden. Stenen var satt i rullning.

En vecka senare intervjuade NT ett tjugotal norabor ”i olika positioner och ur olika politiska åsiktsriktningar”. Häradshövdingen Z. ansåg att det var ”naturligt med en stark opinion mot vårdhem” eftersom ”det icke kan förnekas att med en sådan anordning kommer att följa olägenheter av nog så betydande art […] Särskilt kan det befaras att barn och ungdom från sin vistelse å dessa platser kommer att medföra intryck av långt ifrån önskvärd art”. Fru B. ansåg att ”Bara för att staden är liten får man inte behandla den hur som helst. […] Vad som helst behöver inte accepteras, och det nu aktuella projektet har av allt att döma inget positivt att ge Nora.” Tjänstemannen B. yttrade ”Jag är övertygad om att en central vårdanstalt för sinnesslöa i vår lilla trivsamma stad blir en dödsstöt åt en normal och sund utveckling” ”Vem tar ansvar för barnens hundraprocentiga säkerhet?”. Fru J. menade att ”Det är inte ett särskilt lockande framtidsperspektiv för stadens ungdom att de platser där den skall idrotta och roa sig ligger alldeles invid en sådan inrättning. Man får ju förutsätta att det inte blir några farliga individer som får gå fria, men även andra efterblivna som vanligtvis är snälla och tystlåtna kan bli till bekymmer”.

Typografen P. anlade ett annat perspektiv. Han menade att man kan ”ifrågasätta om inte T2N-området är en olämplig miljö för sjuka människor. De

1966 dög inte de gamla regementeslokalerna längre. Den nya storstilade utbyggnaden bestod av moderna vårdpaviljonger. Här presenterar Sam Wärnelid planerna för landstingspolitikerna.

ofrånkomliga störningsmoment som är förknippade med anordningar på en idrottsplats och i folkparken med dess musik och stojande ungdomar på väg dit och därifrån kan bli påfrestande för de sjuka." Frisörmästare L. reflekterade över vad det kan innebära för de sinnesslöa att bo i en liten stad som Nora. "De stackare som vistas i frihet riskerar ju att bli om inte utsatta för direkt drift så åtminstone uppmärksammade i större utsträckning än vad de skulle bli i en större stad." Rådmannen E framhöll att "Det bör också hållas i åtanke att Hagbyskogen är en utomordentlig promenadplats, […] Jag har ofta sett kvinnor och barn där, men när det blivit ett sådant vårdhem där kan ju varken kvinnor eller barn våga sig dit". Fru B undrade om de sjuka verkligen förstår att uppskatta skönheten i Nora, hon påpekar även att "Hänsyn till barnens uppväxtförhållanden bör sättas i främsta rummet, och det får väl anses som ofrånkomligt att vårdanstalten gör ett beklämmande intryck på barn som är lätt mottagliga för intryck av miljö och omgivning".

Husmödrarna protesterar

Nora Husmodersförening engagerade sig i vårdhemsfrågan och antog vid sitt årsmöte uttalandet:

"[…] Vi kvinnor och mödrar inom Nora Husmodersförening vill med denna skrivelse klart avgiva en gemensam allvarlig protest mot förslaget att vår lilla stad skall betungas med oket att inom dess område hysa länets alla höggradigt sinnesslöa. Detta ej minst med tanke på våra barn. Idrottsplatsen Norvalla ligger alldeles intill militärförläggningen, och där bruka våra skolungdomar så gott som dagligen under sommarhalvåret hava idrottsövningar. För övrigt hyser Knutsbergsskogen Folkets Park, också nära intill. Knutsbergsskogen har hittills utgjort ett kärt och synnerligen uppskattat område för skogspromenader, särskilt värdefullt då det är beläget ej långt från stadens centrum. Föreningen har vid årsmöte […] behandlat denna fråga, och därvid beslutat att lämna sin styrelse i uppdrag att till Landstinget rikta en vädjan att avstå från förvärvet av ifrågavarande område vid Hagby. På grund av vad sålunda framförts får Nora Husmodersförening härmed hemställa, att Landstinget icke måtte förvärva området ifråga."

Dagen efter togs husmödrarnas protester upp i länets samtliga tidningar.

Ärendet bordlades

Landstingsmötet den 28/2 slutade med att ärendet bordlades. Ställningarna hade skärpts mellan motståndare och förespråkare, mellan beslutsfattare och allmänhet, men sprickor hade även börjat bildas inom de politiska partierna.

Nora Tidning avslutade första ronden med ledaren: "Om norabornas rätt att tänka fritt i egen stad." "Vad ett fåtal inom stadsförvaltningen fungerande personer tänker i frågan har vi ansett ha mindre betydelse än det faktum att huvudparten av alla stadsbor, vilket politiskt parti de än tillhör, är absolut emot att vårdhemmet förlägges till Nora."

I dessa första protester yttrade sig och agerade praktiskt taget enbart privatpersoner, föreningsaktiva och press, främst Nora Tidning. Politiker och sakkunniga teg och avvaktade. De förefaller ovana vid att medborgarna protesterade så kraftigt mot politiska förslag. De visste inte hur de skulle agera.

Arbetarkommunen gjorde ett uttalande som föranledde NT att bemöta deras argument och ifrågasätta om de politiska mötena är mer representativa för vad stadens befolkning tycker än en protestaktion som samlat mer än 1600 myndiga stadsbors namnunderskrifter (i staden fanns vid denna tid ca 1800 röstberättigade invånare). Nora Tidning antydde att protestaktionen handlade om ett slags direkt demokrati som det borde tas större hänsyn till än till den indirekta, representativa demokrati som utövades av de valda församlingarna. Kommunalborgmästaren menade att vårdhemsmotståndarna inte var representativa, utan att endast de som tyckte som tidningen tillåtits saluföra sina åsikter.

Politisk strid

I detta läge inbjöd Nora stadsfullmäktige till ett offentligt möte.

Vid mötet gjordes uttalanden både för och mot vårdhemmet. Länets tidningar refererade från mötet. Kommunalborgmästaren erinrade om att "inga kriminalpatienter eller andra farliga skulle vistas på vårdhemmet. […] Vårdhemsklientelet skall ha genomgått särskola och vara arbetsfört." Fru B, som var emot vårdhemmet, ansåg "att opinionen från kvinnohåll måste betecknas som ett starkt vägande

skäl mot anläggningen och att inte ens de mest skickliga psykiatriker kan förutsäga en patients reaktion i vissa situationer och att noraborna erkannerligen husmödrarna har rätt att sätta barnens väl och den egna trivseln före projektet".

Situationen var pressad i staden. Såväl stadsfullmäktiges som drätselkammarens ledamöter uppmanades att träda fram och redovisa sina åsikter i frågan. En majoritet (13 ledamöter av 25) i Norafullmäktige krävde i en motion ett extra möte om T2N-affären. Men drätselkammaren avslog motionen efter en långvarig överläggning som resulterade i att tre av drätselkammarens sju ledamöter reserverade sig mot beslutet.

Dagen efter behandlades motionen av stadsfullmäktige vid ett extra sammanträde. Drätselkammarens ordförande, som avstyrkt motionen dagen innan, yrkade nu på bordläggning. Han sa: "Vi kunde t.ex. kalla på experter inom sinnesslövården, som kom till Nora och ingående redogjorde för hur ett vårdhem kan inverka på Nora. Vi kunde vidare sända representanter från staden till de städer, som har liknande anstalter, för att på platsen efterhöra hur befolkningen ser på saken." Han åtog sig, om ärendet bordläggs, att "sammankalla drätselkammaren och de ombud som grupperna utser för att göra upp sådana planer för frågans vidare behandling, att behandlingen av frågan icke blir nämnvärt fördröjd".

Stadsfullmäktige beslöt att, med anledning av bordläggningsyttrandet, "ajournera sammanträdet […] för att möjliggöra enskilda överläggningar". Då mer än en tredjedel av ledamöterna efter ajourneringen biföll bordläggningsyrkandet, uppsköts sammanträdet.

Bullerfråga

Kort tid därefter anordnades ett informationsmöte för ledamöterna i stadsfullmäktige och drätselkammaren. Till detta möte kallades landstingsdirektören, överläkaren och intendenten vid Salberga sjukhus, 1:ste provinsialläkaren i Örebro, länets hälsovårdskonsulent, m fl. Bullerfrågan aktualiserades av de protesterande under mötet. De undrade om inte bullret från Folkets Park och den gruvdrift som bedrevs nära det blivande vårdhemmet kunde störa de presumtiva vårdhemsboende. Stadsläkaren i Nora, ansåg att "bullerrisken var rätt stor". Referatet avslutades som följer: "Därmed hade drygt 30 inlägg gjorts i debatten och deltagarna i informationsmötet […] åtskiljdes just som klockan i Nora kyrka slog nio. Man gick dock inte hem var och en till sitt utan samlades landstingets anhängare för sig för att dryfta kvällens intryck, för att ha ståndpunkterna helt klara till kvällens sammanträde med stadsfullmäktige. Hur resonemanget gick då känner vi inte till, men vi tror inte att informationsmötet föranledde någon omvändelse i sista stund på någotdera hållet och att oddsen alltså fortfarande är 13–12 till oppositionen".

Landstingets sjukvårdsstyrelse uppvaktades av Nora husmodersförening som gjorde en framställning om "att något vårdhem för psykiskt efterblivna icke måtte anordnas i Nora". Styrelsen ansåg sig dock inte ha fått tillräckliga skäl för att frångå sin överenskommelse med fortifikationsförvaltningen om att köpa T2N-anläggningen, utan gick vidare i sin planering för vårdhemmet.

Längsta överläggningen någonsin

När det blev dags för stadsfullmäktiges extrainsatta sammanträde erinrade ordföranden om att två yttranden förelåg, dels motionen som yrkade att inga åtgärder skulle vidtas som innebar inrättandet av ett vårdhem i Nora och dels drätselkammarens yrkande om att avslå denna motion. I protokollet från sammanträdet framgår att det hölls 33 anföranden i ärendet. Efter diskussion beslutade stadsfullmäktige att tillstyrka motionen med röstsiffrorna 13 ja och 12 nej. Vice ordföranden anhöll att få fört till protokollet "att dagens överläggning i denna fråga varat i omkring 4 timmar, och att en sådan långvarig överläggning icke torde ha hållits tidigare i Nora stadsfullmäktige".

Dagen efter inkom reservanterna, d v s de som sagt ja till vårdhemmet, med sin skrivelse där de framhöll att "motionärerna har också på ett upprörande sätt visat sig oförstående för vår stads skyldighet att bidraga till lösningen av en viktig social fråga. Man säger, att man gärna unnar de efterblivna den allra bästa vård under förutsättning att vården lämnas på annan plats än i Nora. Detta anser vi vara hyckleri".

Detta uttalande kom att få följder för den fortsatta debatten. De av stadsfullmäktige utsedda delegerade protesterade mot "det ovanliga språkbruk" som reservanterna använde. Som en direkt följd av beskyllningarna om hyckleri i stadsfullmäktiges reservationsskrivelse, avsade sig socialdemokraten Landgren, som var motståndare till vårdhemmet, samtliga sina politiska uppdrag.

Protest från Amerika

Nora Tidning fortsatte att ta in Insändare som protesterade mot vårdhemmet. En insändare kom ända från Amerika, där T2N-frågan uppmärksammats av svenskamerikanen A G Carlson med rötter i Nora. Han skrev:

"Från en norabördig person i Fjärran Västern.

Blev högeligen överraskad eller rättare sagt bestört då jag i en av min syster, fru E. S., hitsänd Nora Tidning varseblev ett förslag att till Nora förlägga en anstalt för höggradigt sinnesslöa. Med all sympati för dessa samhällets olycksbarn tror jag säkert att en mera lämplig plats kunde utses. Att detta skulle bliva till nackdel för stadens anseende är helt naturligt. Kom just att erinra mig skaldens ord angående Vadstena: "O Vadstena, du världsberömda, du fordom helga, nu till dårhus dömda". Nora har ju även haft en storhetstid fast av anspråkslösare mått. Har läst negativa anföranden av ett tjogtal i saken intresserade personer och instämmer till punkt och pricka med dessa. En sak som blivit förbisedd är Noras turistvärde. […] Men skulle den ovannämnda anstalten bli förlagd till Nora och turisterna finge kännedom därom, bleve det antagligen ett "värdshus förbi" vad den staden

Så blev det då dags för ordföranden i Omsorgsnämnden att ta första spadtaget till vad som skulle bli ett av landets största och modernaste vårdhem för utvecklingsstörda. 22 år senare avvecklades Hagbyhemmet trots protester från noraborna. En ny tid hade kommit.

beträffar. Med en förhoppning att detta enligt min åsikt galna förslag faller igenom tecknar jag A.G. Carlson. Salt Lake City, Utah, 21/3 1955."

Sabotagerisk

I april 1955 behandlade landstinget slutligt frågan om inköp av T2N-anläggningen. Man beslutade enhälligt att slutföra affären. De sista insändarna om T2N-frågan togs in i Nora Tidning och i Örebro Kuriren: "Norafabrik hotar att flytta. Vårdhemmet anses betyda sabotagerisk. […] Som motiv för den planerade flyttningen framhåller ingenjör Carlborg det blivande hemmet för psykiskt efterblivna. Fabriksledningen anser att platsen för vårdhemmet är den sämsta som kunnat uppletas i Sveriges land, säger han. Det blivande klientelet på hemmet kan utgöra en fara för fabriken."

Detta blir det sista inlägget i debatten och det sista försöket att stoppa vårdhemmet. Under sommaren och hösten 1955 startade planeringen av vårdhemsombyggnaden och överflyttandet av boende från utdömda privata vårdhem. I januari 1956, flyttade de första personerna in på Hagbyhemmet.

I början av maj 1956 kan man läsa ett referat från 1 maj i Nora Tidning. Personal på vårdhemmet hade tillsammans med vårdhemsboende gått i demonstrationståget och protesterat mot bristen på buskar och träd och en i alltför torftig utemiljö.

Protesterna mot nedläggningen

1985 kom *lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda med flera*. En av de mer genomgripande förslagen var att alla vårdhem skulle avvecklas. Fortsättningsvis skulle alla medborgare oavsett art och grad av funktionshinder, ha rätt till en egen bostad. För personer med utvecklingsstörning företrädesvis i mindre gruppboenden. En drygt hundra år gammal företeelse, vårdhemmet, skulle inte finnas längre.

I Örebro län beslutade landstingets social- och omsorgsnämnd i slutet av januari 1988 hur avvecklingen av Hagbyhemmet skulle gå till.

Men protesterna mot nedläggningen av vårdhemmet började redan innan beslutet var fattat. I Nerikes Allehanda kunde man den 19/1 1988 läsa följande *"Oro att ta på största allvar. Avvecklingen av de traditionella institutionerna är ett stort steg mot en mänskligare vård och omsorg.[…] Men för en del är det inte lika enkelt."* Artikeln tog upp den stora oro som bl a personalen på vårdhemmet känner inför nedläggningen med ensamhet och utsatthet på de nya orterna. Man avslutar artikeln *"Men det bästa får inte heller göras till det godas fiende. Hagbyhemmet med sina omgivningar och lokaler bör ha goda förutsättningar att också i framtiden fungera som en resurs"*.

Från slutet av januari kunde noraborna läsa en rad artiklar, intervjuer och insändare där anhöriga och personal beskriver den stora oro de kände inför nedläggningarna. Personalen ifrågasatte om kommunerna förstod vilket ansvar de nu kom att ta på sig och frågade om det i framtiden skulle finnas personal och hur de utvecklingsstörda skulle komma att bli bemötta av invånarna i de nya kommunerna, *"Är man i samhället beredd att få en granne som skriker både dagar och nätter så det hörs vida omkring, klär av sig naken med mera? Vi har redan upplevt hur utvecklingsstörda blivit avplockade sina pengar och trakasserade på annat sätt"*.

Även föräldrar framhöll hur väl det fungerar på Hagbyhemmet, vilken fin insats personalen gjorde dagligen för de boende och vilken positiv miljö Nora var. Ett föräldrapar berättade hur positivt deras dotters utvecklats sedan hon kom till Hagbyhemmet.

En konflikt uppstod mellan de föräldrar som var aktiva i FUB och som verkat för vårdhemsnedläggningen och de som hade sina barn på vårdhemmet och som var emot nedläggningen. *"Det blir [nu] en ständig oro"* förklarade föräldrarna.

Den 19 februari 1988 kunde man läsa i NA:s ledare *"Det finns också en oro hos personalen inför vad som nu skall hända.[…] i detta fall så tror vi att personalens och patienternas önskemål sammanfaller.[…] Det finns inte heller någon anledning at ta bort verksamheter som fungerar bra."*

Det fungerade ju så bra

Insändare fortsatte att komma in där norabor, personal och anhöriga ifrågasatte det kloka i att avveckla Hagbyhemmet. Man hade i och för sig inget emot att andra vårdhem avvecklades eller något emot gruppbostäder i sig, men på Hagbyhemmet och i Nora fungerade det så bra, en fungerande gemenskap skulle slås sönder och den fina människosyn som genomsyrade norabornas förhållande till de utvecklingsstörda fanns kanske inte på andra orter.

I Nerikes Allehanda framträdde även de som var för en nedläggning av vårdhemmet. En förälder menade att hade det varit idag skulle han aldrig valt att placera sin dotter på vårdhem. Debatten gick vidare och motståndarna mot nedläggningen föreslog att de som kunde uppfattas som störande och de mycket gamla skulle få vara kvar på vårdhemmet.

Personalen ifrågasatte vilka möjligheter det skulle komma att finnas för de utvecklingsstörda att få stimulans och sysselsättning med den lilla personalstyrka som kunde finnas på en gruppbostad. Man ifrågasatte om politiker och FUB:are verkligen förstod vad det handlade om. Insändare och protestlistor från ”vanliga” medborgare började också dyka upp. Det var OK att vårdhemmet läggs ned, sade dessa, men gruppbostäderna behövde väl inte placeras just där jag bor.

På de dryga trettio år som förflutit sedan T2N-affären hade perspektivet skiftat för noraborna. Nu såg man Nora som den trygga, förstående platsen som på alla sätt kunde ta hänsyn till de särskilda behov som de utvecklingsstörda hade. Övriga kommuner beskrevs nästan exakt så som Nora beskrevs på 1950-talet.

Det gemensamma för protesterna 1955 och 1988 kan beskrivas som en misstro mot beslutsfattare och experter och deras underkännande av ”vanliga” människors ståndpunkter. Förstår de faktiskt vad de har fattat beslut om? Förstår de konsekvenserna av sina beslut? Varför har ingen frågat dem som verkligen vet, de anhöriga, personalen och invånarna på de aktuella orterna?

Men det kan också ses som en konflikt mellan de som av ideologiska skäl, t ex handikappolitiska, ligger ett steg före den verklighet som är för handen och de som lever i nuet. De som vill förändring och de som ser riskerna med förändringarna. Utan de förra skulle framåtskridande inte vara möjligt utan de senare skulle orealistiska reformer kunna äga rum. Ett samspel och ett samtal mellan dessa grupper är nödvändigt, som jag ser det, för en bra och framsynt utveckling av insatserna för personer med funktionshinder.

Kerstin Färms doktorsavhandling

Den här artikeln finns i utförligare version i Kerstin Färms doktorsavhandling *”Socialt problem” eller ”Som andra och i gemenskap med andra” – föreställningar om människor med utvecklingsstörning.* 1999. 400 sidor. Tema Kommunikation. Linköpings universitet. 581 83 Linköping. Tel 013-28 21 94.

Kunskap om historien hjälper oss att förändra nuet.

Åkes bok 2.0
Åkes personliga berättelse
om vägen ut i samhället.
En berörande resa till delaktighet.
En klassisk bok i uppdaterad upplaga.
Pris: 100 kr

Några trådar i FUB-väven
En gedigen skildring
om FUB:s först 30 år
av Olov Andersson.
Pris: 100 kr

Historiskt bokpaket med historisk rabatt: 150 kr för båda!

Beställ på
08 508 866 00
eller www.fub.se
Där kan du även bli medlem!

FUB
För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

I ett pågående forskningsprojekt vid Statsvetenskapliga institutionen vid Uppsala universitet har forskarna Barbro Lewin och Lina Westin undersökt varför insatserna till funktionshindrade skiljer så mycket mellan kommunerna. Projektledare för studien är Leif Lewin.

VÄNSTERKOMMUNER GER MER LSS-STÖD!

Av Barbro Lewin och Lina Westin,
Statsvetenskapliga institutionen,
Uppsala universitet

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, stadgar om en ovillkorlig rätt till insatser. Individens behov av stöd är den enda legitima grunden för beslut. Brist på resurser är inget skäl för att neka den enskilde stöd när väl ett behov har bedömts föreligga.

Jämlika villkor

Ett uttalat syfte med LSS var att komma tillrätta med lokala variationer i stödet till de funktionshindrade. Dåvarande socialminister Bengt Westerbergs förhoppning var att lagen skulle kunna ”spela en viktig roll för att i ett allt mer decentraliserat samhälle åstadkomma jämlika levnadsvillkor”.

LSS har nu varit i kraft i tolv år och är av stor betydelse för många individer med svåra funktionshinder. Men tillämpningen har inte varit problemfri. Kostnadsutvecklingen har varit dramatisk, vilket föranlett kraftig kritik från Svenska kommunförbundet med krav på att staten skall överta finansieringen.

Stor variation

Rättssäkerheten i en demokratisk rättsstat innebär likabehandling, men Socialstyrelsen har i sina uppföljningsrapporter visat på en påtaglig variation i hur omfattande LSS-stödet är i olika kommuner. Den stora variationen skulle kunna tyda på att här finns brister och på att svenska kommuner fortfarande har ett stort manöverutrymme. Ges stödet utifrån lokala ekonomiska resurser trots att idén med LSS var att eliminera beroendet av lokala förhållanden och endast låta behoven styra? Är kommunpolitikernas ambitioner ändå avgörande, trots att de skall hålla sig till kravet på likabehandling.

Med andra ord, spelar politiken roll? Eller handlar det helt enkelt om skillnader i behov och i så fall en helt legitim tillämpning av LSS?

Den övergripande frågan är: *Vilka är orsakerna till den lokala variationen i LSS-stöd och hur kan den bedömas ur demokratisk synpunkt?*

Tio gånger så många

Antalet LSS-personer i förhållande till befolkningen är i vissa kommuner tio gånger fler än i andra. På samma sätt är det med kostnaderna, i den kommun som har högst kostnader är dessa nästan tio gånger högre i förhållande till antalet innevånare, jämfört med de kommuner som har de lägsta kostnaderna.

Om man utgår från antagandet att politiker och tjänstemän försöker tillgodose medborgarnas behov och om alla behov vore tillgodosedda skulle LSS-stödets omfattning spegla det ”sanna” måttet på antalet svårt funktionshindrade personer och deras behov.

Men så är det inte idag. Det finns personer som av olika skäl inte sökt stöd, trots att de har sådana svårigheter i den dagliga livsföringen att de skulle vara kvalificerade för LSS-stöd. Inte heller finns offentlig statistik över efterfrågan, dvs antalet ansökningar om LSS-stöd.

Både behov och efterfrågan definieras därmed utifrån serviceutbudet, det stöd som faktiskt ges efter en professionell bedömning av handläggarna. Denna bedömning grundas på tolkning av lagstiftningen och av politikerna fattade riktlinjer och av hur politikerna fördelar resurserna.

Några kända orsaker

I vår rapport formuleras 18 hypoteser som kan tänkas förklara den kommunala variationen i LSS-stöd. I det fortsatta arbetet kommer dessa att analyseras och vägas samman i syfte att förklara så mycket som möjligt av variationen.

Vi vill här presentera några av de hypoteser som man redan vet är av säkerställd betydelse. (Till det slutliga resultatet ber vi få att återkomma.)

De kommuner som haft vårdhem ger mera LSS-stöd

Förekomst av vårdhemsplatser för utvecklingsstörda i kommunen år 1978, beräknat per 10 000 invå-

nare 2002, har en positiv effekt på det totala antalet personer som får LSS-insatser. För varje boende på vårdhem 1978 är antalet LSS-personer år 2002 nästan 0.2 personer högre samt antalet LSS-insatser nästan 0.4 fler per 10 000 ivånare och kostnaderna drygt 9 kronor högre per invånare, än genomsnittet i Sverige. Effekterna kvarstår vid kontroll för befolkningstäthet och utflyttningskommun, men den gäller endast vuxna, inte barn.

Om man går ned på undergrupper av LSS-personer visar det sig att förekomst av vårdhemsplatser för utvecklingsstörda främst påverkar personkrets 1 och 2, d v s utvecklingsstörda och andra med begåvningsmässiga funktionshinder, men även har en positiv effekt på antalet LSS-personer i personkrets 3, om än mindre.

Detta var inte väntat. Man kan fråga sig om en sådan tidigare förekomst av vårdhem kan ha bidragit till en handikappvänlig attityd och ett förstärkt personalunderlag och därmed underlättat för kommunerna att ge stöd, dvs. förstärkt den politiska viljan. Både inför övertagandet och därefter kan man tänka sig att särskilt högre tjänstemän har kunnat påverka den kommunala utvecklingen och förmedlat de landstingskommunala ambitionerna. Man kanske skulle kunna tala om ett politiskt arv.

Kommuner där landstinget hade många andra omsorger för personer med utvecklingsstörning ger mera LSS-stöd

Landstingen hade även särskolor, sysselsättningshem (dagcentra) och gruppbostäder placerade i kommunerna. För varje sådan plats 1990 per 10 000 landstingsinvånare är antalet LSS-personer 2002 nästan 0.5 personer fler per 10 000 kommuninvånare.

När forskarna tittar på de olika undergrupperna av LSS-personer blir emellertid bilden, liksom för vårdhemsvariabeln, mera komplicerad på ett likartat sätt: antalet platser har effekt på samtliga personkretsar och på de äldre, däremot inte på de yngre.

Norrlandskommuner ger mera LSS-stöd

På länsnivå har man tidigare funnit att norrlandslänen ligger över genomsnittet beträffande antalet LSS-personer. Detta kan verifieras i studiet av kommunerna i dessa län. De ger LSS-stöd till drygt 14 fler personer per 10 000 invånare och nästan 30 fler LSS-insatser per 10 000 invånare. Norrlandskommunerna anslår också 676 kr mer till LSS-insatser per invånare än andra kommuner i Sverige.

Vid kontroll för tidigare vårdhem, glesbygd, utflyttning, andel förvärvsarbetande befolkning, skatteunderlag och ideologi, blir effekten endast marginellt försvagad för LSS-personer och LSS-insatser. Däremot minskas effekten på kostnader betydligt.

Tidigare forskning om sjukersättning har också funnit en överrepresentation i norrlandslänen, vilken kvarstår vid kontroll av olika socioekonomiska faktorer. Den oförklarade resterande skillnaden i båda fallen skulle kunna tyda på olika efterfrågekulturer, alternativt olika tillämpningskulturer.

För LSS del skulle det innebära en påverkan både på förmågan att efterfråga och den politiska viljan att ge stöd. Man kan emellertid inte utesluta att det finns andra skillnader som spelat in, till exempel en faktisk skillnad i behovet av LSS-stöd.

> ”IDEOLOGI SPELAR, SOM VÄNTAT, ROLL FÖR DEN POLITISKA VILJAN ATT GE LSS-STÖD”

Rikare kommuner ger mindre LSS-stöd

Rikare kommuner tenderar att ge insatser till färre personer. Vi finner att för varje ökning med 1 000 SEK av skatteunderlaget tenderar antalet LSS-personer minska med knappt 0.4 personer respektive knappt 0.6 insatser per 10 000 invånare. Det finns inget säkerställt samband med de totala LSS-kostnaderna. Däremot med LSS-kostnad per brukare. Kostnaden per brukare ökar med drygt 2 600 SEK för varje ökning med 1 000 SEK av skatteunderlaget.

Rikare kommuner ger däremot fler LSS-insatser till varje LSS-person, en ökning med genomsnittligt 0.002 insatser vid en ökning av skatteunderlaget på 1 000 SEK. Sambandet påverkas inte vid kontroll för ideologi (”vänsterkommuner” – se nedan).

Analyserna bekräftar inte hypotesen att kommuner med ett större taxeringsunderlag än andra skulle visa en politisk vilja att spendera mer på LSS-omsorg än andra. Tvärtom har som sagt rikare kommuner färre LSS-personer. Totalkostnaderna påverkas dock inte på ett statistiskt säkerställt sätt.

Detta skulle kunna vara en storskaleeffekt: I en kommun med få LSS-personer måste de fasta kostnaderna delas på ett mindretal. Emellertid ger rika kommuner fler insatser per LSS-person vilket inte stöder en storskalehypotes. Resultaten skulle kunna tyda på att man har mindre fastställda behov, dvs lägre prevalens, men att man är generös, när behoven väl bedömts vara legitima.

”Vänsterkommuner” ger mera LSS-stöd

Hypoteserna om ideologins betydelse för volymen av LSS-stöd bekräftas. I en ”vänsterkommun” ger man LSS-stöd till nästan 6 fler personer per 10 000 invånare, nästan 12 fler LSS-insatser per 10 000 invånare och spenderar drygt 340 SEK mer per invånare än i borgerliga kommuner.

Vid kontroll för skatteunderlag, befolkningstäthet och utflyttning fås en marginell försvagning av effekten, men resultaten är fortfarande statistiskt säkerställda. Ideologi spelar, som väntat, roll för den politiska viljan att ge LSS-stöd. Volymen är mer omfattande, både vad gäller antal personer, antal insatser och kostnader i ”vänsterkommuner”.

FUB FÖR ALLA

Var med och påverka samhället
och punktera fördomar!
Få kunskap, gemenskap och rådgivning
och tidningen Unik, 6 nummer per år
med mera...

Förändra världen tillsammans med FUB,
för delaktighet mot diskriminering!

Bli medlem du också!

Riksförbundet FUB
Telefon: 08-508 866 00
Post: Box 6436
113 82 Stockholm
Fax: 08-508 866 66
E-post: fub@fub.se
Webb: www.fub.se

FUB | För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

www.fub.se

---

intra

Beställ
Din
prenumeration
på tel
08-647 87 90
eller fax:
08-97 11 04
eller e-post:
intra@swipnet.se
Där kan du också
beställa
våra skrifter.

Porto är inkluderat
i alla priser!

PRENUMERERA!

För dig som vill veta mer om utvecklingsstörning

INTRA riktar sig till personal, tjänstemän, anhöriga och förtroendevalda. Sedan 1991 har vi fortlöpande informerat om metoder, litteratur, forskning och lagstiftning.
Vi ger inspiration och kunskaper.
INTRA är en fri och obunden tidskrift som ägs av en ideell stiftelse.
INTRA kommer ut med fyra 36-sidiga nummer per år.

Ny uppdaterad upplaga!

ALLT DU BEHÖVER VETA OM LSS!

INTRAs 52-sidiga LSS-skrift om Handikapplagen är ett redskap för alla som är engagerade i stödet till personer med funktionshinder.

Här finns alla viktiga lagtexter, LSS, Socialtjänstlagen och Hälso- och Sjukvårdslagen. Allt som berör funktionshindrades lagstadgade rättigheter med kommentarer, förordningar, domslut och råd och anvisningar. Nu i en ny uppdaterad upplaga (2006) där de senaste nyheterna finns med!

Pris per ex: 100 kr, 10 ex: 80 kr per ex, 30 ex: 60 kr per ex.

För den vetgirige:
Vi har samlat över
500 artiklar i vårt
nätarkiv.
Och fler blir det!

www.intra.info.se