



Svensk sammanfattning av

"From institutional life to community participation.  
Ideas and realities concerning support to persons with  
intellectual disability".

Kent Ericsson

Pedagogiska Institutionen, Uppsala Universitet  
Disputationen ägde rum den 27 maj 2002

Innehåll:

Introduktion	sidan 3
Sammanfattning	sidan 3
Varför avvecklar man vårdhem?	sidan 4
Vilka omsorger ersätter vårdhem?	sidan 5
Leder de nya omsorgerna till ett ökat samhällsdeltagande?	sidan 6
Ett skifte mellan två omsorgstraditioner	sidan 7
En möjlighet till fortsatt utveckling	sidan 7

## Introduktion

Samhällets stöd till personer med begåvningshandikapp genomgick en omfattande och dramatisk förändring under åren 1975-2000. Samtliga institutioner i landet avvecklades och ersattes med samhällsbaserade omsorger. Vid periodens utgång erkändes institutionen inte längre som omsorgsform. Under samma tid avvecklades också landstingens huvudmannaskap för denna omsorgsverksamhet som istället kom att läggas på kommunerna. Under dessa 25 år var jag verksam som forskare vid Uppsala Universitet. Intresset för mitt arbete var frågan om hur ett gott liv skulle kunna erbjudas personer med begåvningshandikapp genom det stöd och den service som samhället erbjuder. För mig blev det därför naturligt att genomföra en serie projekt under denna period, med syfte att dokumentera och analysera den förändring som pågick. Det är material från dessa som utgör grund för denna avhandling.

Under årens lopp har mina projekt fört till ett internationellt samarbete. Jag deltar t.ex. i projekt i andra länder som verkar för ett fördjupat deltagande i samhällslivet. Där ingår jag också i projekt som arbetar med avveckling av stora institutioner. Ett skäl till att utvecklingen av handikappomsorg har denna inriktning också internationellt är att såväl FN som EU idag förespråkar insatser som bidrar till dessa personers samhällsdeltagande. Detta är bl.a. motiv till att jag sett det som angeläget att skriva avhandlingen på engelska. Detta är den svenska sammanfattningen. Grundmaterialet är också på svenska.

## Sammanfattning

Jag har tagit min utgångspunkt i en beskrivning av vårdhemmet Carlslund i Upplands Väsby. Det startade 1901 och utvecklades senare till en institution som blev ett mönster för de svenska vårdhem som byggdes under perioden 1955-1975. Ambitionen att skapa ett vårdhem för 600 personer kom dock från en äldre tid. När det stora vårdhemmet skulle realiseras hade nya kunskaper och ideal om behov hos personer med begåvningshandikapp hunnit formuleras. Kritiken växte sig därför allt starkare mot kvaliteten på den vård som denna institution erbjöd. Efter att ha byggts ut till 525 platser minskade platsantalet kontinuerligt.

Vid 1970-talets början var kritiken hård mot den vård som bedrevs där. I samband med en plan för utbyggnad av omsorgerna i Stockholms läns landsting för åren 1977-1987 erkändes denna kritik också politiskt. Inför frågan om framtiden för personerna på Carlslund tog man ställning för att de som levde där skulle få tillgång till ett liv utanför institution, genom de nya omsorger som var under utbyggnad. 1976 tog landstinget därför ett politiskt beslut om avveckling av vårdhemmet.

Detta beslut väckte debatt eftersom det var första gången som man tog avstånd från de stora vårdhemmen som omsorgsform. För mig som forskare formulerades tre frågor: Varför avvecklar man vårdhem? Vilka omsorger ersätter vårdhem? Leder de nya omsorgerna till ett ökat deltagande i samhällslivet för de personer som flyttar?

## Varför avvecklar man vårdhem?

En socialpolitisk analys visade att institutionsavveckling växte fram ur det välfärdssamhälle som började formuleras på 40-talet. Dåvarande handikapprörelse krävde att också personer med handikapp skulle få del av den välfärd som i första hand erbjöds allmänheten. En debatt uppstod om huruvida förbättringar skulle erbjudas genom de äldre institutionerna med rötter i 1800-talets samhälle eller genom de nya formerna för välfärd. Denna resulterade i att man förespråkade det senare alternativet. Därmed tog man också det första steget bort från vård på institution. Detta tidiga steg mot institutionsavveckling gällde dock enbart de med lindriga funktionshinder, de som man då kallade partiellt arbetsföra. Personer med mer omfattande behov hänvisades till de gamla institutionerna. När de med lindriga behov fick möjlighet till ett liv utanför institution skapades nya kunskaper om behov hos personer med begåvningshandikapp. Man fann också att ett liv utanför institution var möjligt när de erhöll sitt stöd genom goda omsorger. Företrädare för personer med mer omfattande begåvningshandikapp tog till sig dessa nya erfarenheter och dessa blev grunden till den institutionskritik som växte fram under 70-talet. Denna kom att accepteras och blev en del av 1985 års omsorgslag som för första gången klargjorde att också personer med omfattande begåvningshandikapp fick rätt till ett liv i samhället. Institutionsavveckling blev därmed lagstadgad.

Denna utveckling bort från ett liv på institution till ett ökat deltagande i samhällslivet handlar dock inte enbart om hur nya kunskaper växer fram inom en omsorgsorganisation. Utvecklingen inom den allmänna skolan mot en ökad individualisering, en ökad bostadsstandard, en arbetsmarknad som strävar mot full sysselsättning och en allmänt ökad demokratisering i landet har utgjort en samhällelig ram. Utvecklingen bort från institution är också samhällsekonomiskt fördelaktig.

## Vilka omsorger ersätter vårdhem?

Arbetet med att finna vilka omsorger som skulle komma att ersätta Carlslund påbörjades av den grupp som planerade vårdhemmets avveckling. En serie möten genomfördes med familj och personal till var och en av de 322 personer som skulle flytta. Vid detta tillfälle genomförde man tillsammans en beskrivning av de behov av bostad, daglig verksamhet och annan service som skulle behövas för att kunna flytta. Resultaten från denna kartläggning av behov blev det underlag som kom att ge innehåll till det utvecklingsprogram som skapade de nya omsorgerna under åren 1980-1988, den period under vilken personerna lämnade vårdhemmet.

För att kunna ge svar på vilka omsorger personerna sedan erhöll, genomfördes en uppföljningsundersökning efter att alla hade flyttat. 266 personers tillvaro beskrevs därför under 1990, 2 år efter att vårdhemmet hade upphört. Det visade sig då att de allra flesta då levde i bostäder och dagliga verksamheter inom de nya samhällsbaserade omsorgerna. Det fanns dock en grupp om 14 personer som fortfarande vistades på vårdhem.

Konsekvensen av att det är personer med omfattande behov av stöd och service som var hänvisade till vårdhem är att omfattande insatser också måste erbjudas utanför institution. Detta hade fått till konsekvens att gruppboende hade skapats för en huvuddel, där ett omfattande stöd erbjöds av en personalgrupp. Av tradition hade man tidigare huvudsakligen erbjudit bostäder i lägenheter i flerfamiljshus. För att kunna ersätta livet på ett vårdhem måste man dock för vissa kunna erbjuda ett villaboende med omgivande trädgård.

Den generella slutsatsen är att alla personer som lever på ett vårdhem kan flytta därifrån om de erhåller det stöd och den service utanför institution, som de har behov av. Eftersom det är personer med omfattande behov som varit hänvisade till ett liv på vårdhem följer att en huvuddel av de som flyttar kommer att behöva omfattande omsorger även utanför institutionen. Samtidigt finns hos denna grupp en stor variation av behov som måste beaktas för att kunna erbjuda personliga omsorger.

Omsorger är dock relativa. Förändras samhället, påverkas de former för stöd och service som kan erbjudas. De bostäder och dagliga verksamheter som ersatte Carlslund var de som kunde erbjudas under 80-talet i Stockholms läns landsting. Idag har landstingens huvudmannaskap för denna omsorg avvecklats och kommuner har ansvar för bostäder och dagliga verksamheter för denna grupp. Förutsättningarna för vilka omsorger som kan erbjudas har därvid också förändrats.

## Leder de nya omsorgerna till ett ökat samhällsdeltagande?

Svaret på denna fråga kommer från material från sju empiriska undersökningar. I fyra undersökningar intervjuades personerna själva, deras familjer och personal. Här fick man då svar på hur dessa grupper uppfattade förändringen från institutionellt till samhälleligt baserade omsorger. Ingen av dessa grupper talade för att återgå till vårdhem som omsorgsform. Personerna själva uttryckte glädje över det privatliv de kunde leva idag. I familjernas berättelser framkom den oro man kände under det tidiga skedet av avvecklingsprocessen när det rådde osäkerhet över dess innehåll för sin familjemedlem. Samtidigt blev man mycket nöjd efter att personerna flyttat och man såg att ett väsentligt bättre liv hade utvecklats.

När personal berättade om hur man sett hur personerna påverkats av att lämna vårdhemmet uttryckte man på olika sätt att de fått ett nytt vardagsliv och att man deltar i de normala sysslor som förekommer i ett hem. Man "hade blivit en person". När personal berättar om sin arbetssituation ger man uttryck för att man uppskattar den ökade självständigheten som de nya arbetsvillkoren ger. Man tycker också att livet i gruppbostad erbjuder en väsentligt bättre tillvaro än vad vårdhemmet kunde erbjuda. Men i dessa intervjuer finns också uttalanden från personerna själva, deras familjer och personal om att mer kan göras.

Tre undersökningar hade en mer teoretisk utgångspunkt då de hade för avsikt att klargöra huruvida personernas deltagande i livet på orten ökat genom att nya samhällsbaserade omsorger ersatt institutionerna. I fyra avseenden beskrivs detta samhällsdeltagande. Det är helt klart att en plattform skapats för samhällsdeltagande för dessa personer genom tillkomsten av bostäder och platser för dagliga verksamheter. En klar utveckling hade också skett av vardagens innehåll då den fått ett mer personligt innehåll. När det gäller utnyttjandet av den lokala miljön och deltagandet i de vardagsfunktioner som finns där är det dock mer tveksamt. En utveckling har skett men den är mer begränsad. Kvaliten i vardagslivet, så som den uttrycks genom personernas deltagande i planeringen av sina omsorger, visar också på att en begränsad utveckling ägt rum.

Samhällsdeltagande har således kunnat skapas genom centrala åtgärder som t.ex. planering av nya omsorger. Däremot saknas den nya socialt orienterade metodik som krävs för att kunna utnyttja de möjligheter som de nya samhällsbaserade omsorgerna erbjuder.

Den huvudbild som träder fram av denna utveckling bort från ett institutionsliv till ett ökat deltagande i ett samhällsliv är att den är framgångrik och lyckad. De personer som berörs är glada över vad som åstadkommit och vill inte tillbaks till ett institutionsliv. Samtidigt är den utveckling som ägt rum otillräcklig då mer behöver göras för att dessa personer skall få uppleva ett deltagande i livet på den nya ort där de bor.

## Ett skifte mellan två omsorgstraditioner

I en analys av samhällets stöd till personer med begåvningshandikapp finner man att den utveckling som äger rum är en del av ett skifte mellan två omsorgstraditioner. Institutioner, och därmed den institutionella traditionen, har sina rötter i 1800-talets samhälle och var logiska, naturliga och fick sin prägel av de förutsättningar som gavs i detta samhälle. De samhällsbaserade omsorgerna kom istället ur ett samhälle 100 år senare, dvs ur 1940-talet då man efter andra världskriget påbörjade en utveckling mot ett välfärdssamhälle där frågor om demokrati framstår som viktiga. Kärnan i denna samhälleliga tradition är ett medborgarperspektiv där personer med begåvningshandikapp, oavsett art och grad av funktionshinder, erkänns som fullvärdiga medborgare med rätt till ett deltagande i det välfärdssamhälle som erbjuds medborgare. Det är detta medborgarperspektiv som ger logik åt samhällsbaserade omsorger och ett samhällsdeltagande. Omfattar omsorgsorganisationen då inte detta perspektiv minskar också möjligheterna till att man utnyttjar lokala resurser och ett deltagande för personerna.

## En möjlighet till fortsatt utveckling

Ansvaret för den utveckling som behöver äga rum av omsorger om dessa personer ligger idag hos kommunerna, eftersom de svarar för stöd och service genom bostäder och dagliga verksamheter. De ställs idag inför nya behov och önskemål om formerna för dessa omsorger eftersom helt nya grupper begär dessa insatser. Dessa tillhör den generation som vuxit upp i sin egen familj. De vet hur en bostad skall se ut och de vet vad ett arbete betyder. De kommer därför inte att nöja sig med de gruppboheter och dagcenter som en gång skapades av landstingen. De kräver också ett inflytande över hur deras omsorger utformas. Om kommunerna svarar positivt på dessa nya förutsättningar kommer en intressant utveckling att äga rum som även kan ha positiva konsekvenser för den generation som en gång lämnade institutionerna.

Riksförbundet FUB  
*FUB Utveckling*  
Box 6436  
113 82 STOCKHOLM  
tel 08-508 866 00  
fax 08-508 866 66  
e-post: fub@fub.se  
hemsida: www.fub.se



**FUB**

För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna