

Lever som andra?

Om kommunaliseringen och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning

Magnus Tideman

Magnus Tideman var projektledare för organisationsutredningen av kommunalisering av de särskilda omsorgerna och särskolan i Halmstads kommun. Mellan åren 1991 och 1993 arbetade han med utvecklingsarbeten främst rörande konsekvenser av kommunalisering av de särskilda omsorgerna genom att vara en av projektledarna i Kom Ut-projektet, när kommunen blivit huvudman och projektet "Lever som andra - en studie av kommunaliseringens effekter för utvecklingsstördas livssituation och inflytande. Magnus Tideman doktorerade 2000 med avhandlingen "Normalisering och kategorisering". Sedan 1994 är han anställd vid Wigforssinstitutet för välfärdsstudier, Högskolan Halmstad. Magnus har tidigare bl.a. skrivit rapporten "Sociala och psykosociala problem bland utvecklingsstörda" och är redaktör för boken "Perspektiv på funktionshinder och handikapp".

Denna rapport är den första utvärderingen av kommunaliseringens konsekvenser i Halland under perioden 1991-96. Utvärderingsrapporten har sammanfattats i tre fristående delar:

Del ett - Välfärdsstaten och decentralisering samt rapportens syfte och metod.

Del två - Levnadsförhållanden för barn och ungdomar med utvecklingsstörning.

Del tre - Levnadsförhållanden för vuxna med utvecklingsstörning.

Utvärderingsrapporten kan i sin helhet beställas från:

Wigforssinstitutet, Högskolan i Halmstad, tel. 035-16 71 00, fax 035-21 00 08.

e-post: wigforss@wi.hh.se

Del ett - Välfärdsstaten och decentralisering samt rapportens syfte och metod

Växande samhällsekonomi i kombination med handikappideologi och rättighetslagstiftning har medfört att personer med utvecklingsstörning inte längre lever instängda på institutioner, avskilda från det övriga samhället. Ett medel för att ta ytterligare steg mot ett liv med normala livsvillkor och ett liv tillsammans med andra medborgare är huvudmannaskapsförändringen för särskolan och de tidigare särskilda omsorgerna. Bakom dessa förändringar fanns en ambition att göra verksamheten bättre och en tro på att förändring också innebär förbättring.

Kommunaliseringen av särskolan och omsorgsverksamheten var därför förenad med förväntningar om utveckling, men också med oro för försämringar. *Skulle kommunövertagandet underlätta processen att förverkliga normaliserings- och integreringsmålen för personer med utvecklingsstörning eller skulle bristande kunskap och stora kommunala skillnader bli följden?*

Välfärdsstaten och decentralisering

Välfärd rymmer både ideologiska och politiska dimensioner. *Den ideologiska dimensionen* kommer till uttryck när förväntningar för ett rikt mänskligt liv formuleras och när uppfattningar om vad som är rättmätiga krav på välfärd diskuteras.

Den politiska dimensionen formulerar det gemensamma kollektiva ansvaret för välfärdsarbetet och kommer till uttryck i målbeskrivningar, handlingsprogram och beslut i konkreta frågor. Välfärdens nivå eller omfattning kan inte exakt fastställas utifrån normer eller principer, men ett välfärdssamhälle bör ha en någorlunda jämn fördelning av resurserna, så att alla kan tillförsäkras det som anses vara ett minimum. Statens roll i välfärdssamhället blir då att möta medborgarna med lika omtanke och lika respekt, vilket innebär att staten fördelar de tillgängliga resurserna rättvist.

Det svenska och nordiska välfärdsarbetet utvecklades under efterkrigstiden mot att välfärden skulle vara generell dvs. omfatta alla medborgare. Välfärdstänkandet skulle bygga på följande grundstenar:

- Ett jämlikhets- och rättvisetänkande
- Omfördelning av tillgängliga resurser
- Skydd åt svaga
- Befrielse från beroende av privat välgörenhet
- Full sysselsättning
- Aktiv statlig politik
- Väl utbyggt offentligt försäkringssystem
- Stark offentlig sektor
-

Välfärdsstaten skulle genom detta ta ansvar för personer med svårigheter av olika slag. Grundstenen var att den skulle gälla alla, med begränsningar bara i form av åldersgränser för pension och barnbidrag. Det generella systemet kompletterades med behovsprövad hjälp som socialbidrag och bostadsbidrag till de mest behövande. Två utmärkande drag för välfärdsstaten är generositet i form av bidrag och möjlighet till goda levnadsvillkor.

Välfärdspolitiken var en aktiv statlig politik med ett utbyggt socialförsäkringssystem och en stark och väl utbyggt offentlig sektor som tryggade medborgarnas välfärd. Men expansionen av välfärden inom främst den offentliga sektorn ledde till en konflikt mellan och ena sidan behov av ökad när demokrati och andra sidan krav på ökad effektivitet av servicen. *Under det senaste årtiondet har därför den svenska modellen för välfärd påbörjat en genomgripande förändringsprocess.* Kritiken mot välfärdsstaten har i första hand handlat om dess kostnader och omfattning samt bristen på individuellt inflytande. Det handlar även om krympande ekonomiska ramar och svårigheter att finansiera nuvarande omfattning, vilket ställer ökade krav på produktivitet och effektivitet.

Privatisering av offentlig verksamhet är tänkt att öka den ekonomiska effektiviteten liksom avreglering och ökad frihet för kommunerna. *Det är kommunerna och landstingen, inte staten, som idag står för huvuddelen av den offentliga sektorns verksamhet.* Kommunerna använder sig av olika decentraliserade modeller som t.ex. kommundelsnämnder. Politikernas detaljstyrning har ersatts av mål- och resultatstyrning, vilket i praktiken lett till ökade beslutsrättigheter till tjänstemän. När sådan decentralisering genomförs aktualiseras frågor om till bl.a. rättssäkerhet. En de-

centralisering innebär också att fler tjänstemän måste ha kunskap och kompetens inom ett särskilt område. Annars kan rättssäkerheten för den enskilde brukaren äventyras.

Välfärdsstaten ersätts av det som kan kallas välfärdskommunen?

Begreppet välfärdskommun härstammar från tiden före välfärdsstatens framväxt dvs. från mitten av 1800-talet till början av 1900-talet. Enligt Sandvin (1996) etablerades välfärdskommunen under denna tid genom kommunalisering av uppgifter och ansvar som tidigare låg på den privata nivån genom bl.a. fattigvård. Denna kommunalisering skapade stora skillnader mellan olika kommuner vilket blev starten för att en avkommunalisering skedde genom att staten tog allt större ansvar.

När denna välfärdsstat inte kunde infria alla förväntningar och istället skapade problem i form av ökad byråkrati och brist på individuellt inflytande, samtidigt som ekonomin försämrades, kom en ny kommunalisering på tal. Samtidigt med den nya decentraliserings-trenden har det blivit ett ökande intresse för den sk tredje sektorn dvs. frivilliga organisationer.

Är det som Sandvin skriver "att cirkeln är sluten", dvs. att 1800-talets privata ansvar idag är på väg tillbaka efter en period av först kommunalt ansvar, sedan statligt ansvar och återigen kommunalt ansvar.?

Välfärdssamhället har utvidgats och inställningen till handikapp har förändrats något i positiv riktning, men avståndet mellan levnadsvillkor för funktionshindrade och andra är fortfarande betydande. Personer med funktionshinder har sämre hälsa och konsumerar mer sjukvård än normalbefolkningen. Många är undersysselsatta eller står helt utanför arbetsmarknaden. De har sämre fritid, färre sociala relationer, sämre transportmöjligheter och lägre utbildningsnivå. Utvecklingsstörda befinner sig på välfärdens utkant.

Kommunaliseringen av ansvaret för särskolan och de särskilda omsorgerna kan ses ur två i tiden sammanfallande perspektiv:

- En administrativ normalisering där kommunaliseringen är en förvaltningsreform som klargör ansvarsfördelningen mellan landsting och kommun och som bygger på en större tilltro till lokala lösningar.
- En handikappideologiskt baserad reform där kommunaliseringen är en historisk fortsättning på en ideologisk utveckling.

Rättighetslagstiftning i form av ex. LSS är ett sätt att prioritera resurser till de grupper som omfattas av lagen, då LSS har en tyngre juridisk vikt än annan lagstiftning. Detta medför att i tider av kommunala besparingar skall LSS prioriteras på bekostnad av annan lagstiftning, vilket inte är helt oproblematiskt. I en tid av krympande resurser innebär det bl.a. en risk för att den utvecklingsstörde måste göra sig sämre än han eller hon egentligen är för att kvala in i LSS personkrets, vilket bidrar till en betoning av svaghet.

Ett annat problem sett ut kommunens synvinkel är om det verkligen är rimligt att genomföra förbättringar för funktionshindrade utan att ta hänsyn till andra gruppers levnadsvillkor? Ska det råda jämlikhet mellan olika svaga grupper så att alla har det lika bra eller lika dåligt? Det är dock uppenbara skillnader mellan att under en kort period av livet vara beroende av stöd och service som t.ex. ålders-pensionär mot att vara helt beroende av insatser från småbarnsåren som t.ex. gravt utvecklingsstörd.

Utvecklingsstörda är en liten och utsatt grupp i särskilt behov av samhällets stöd under hela livet. Därför är det särskilt viktigt för dem att rättssäkerheten är god. De är ofta beroende av att någon annan som anhörig eller god man företräder dem. Saknas företrädare är den enskilde idag genom rättighetslagstiftningens utformning utlämnad åt myndighetens välvilja, som i sin tur är beroende av kommunpolitikerns och tjänstemäns kunskap och kompetens. Kommunaliseringen är i sig självt inget mål utan ett medel för att kunna uppfylla normalisering och integrering.

Kommunaliseringen kan antingen uppfattas som en utvidgning av välfärdssamhället, där en grupp, som länge stått utanför och gått miste om förbättringarna i samhället, nu äntligen ska få ta del av välfärden eller som ett uttryck för generell förändring av välfärdssamhälle påkallad av välfärdsstatens kris.

Kommunaliseringen i Halland Initiativ, motiv och förutsättningar

I Halland tog landstinget och kommunerna fasta på möjligheten att enligt 1986-års omsorgslag kommunalisera ansvaret för de särskilda omsorgerna och särskolan. Lämpligheten av och förutsättningarna för en frivillig överenskommelse utreddes. Landstinget och kommunerna träffade, med utredningen som grund, en överenskommelse om att ansvaret för de särskilda omsorgerna och särskolan skulle överföras till kommunerna den 1 januari 1991. Halland var då tillsammans med Jämtland det första länet i landet där kommunalisering genomfördes. Kommunaliseringen i Halland var i motsats till många andra län, som genomförde förändringen senare, ett lokalt initiativ av kommunerna och landstinget som intresseorganisationer m.fl. slöt upp bakom.

Syfte och metod

I samband med kommunaliseringens genomförande i Halland 1991 startade det här aktuella projektet som under nästan sex år studerat konsekvenserna av reformen. Kommunförbundet i Halland beslöt att avsätta medel för utvärdering av förändringen och samtidigt erhöll Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet ett uppdrag från Socialstyrelsen angående kommunaliseringens effekter för vuxna utvecklingsstörda i Halland och Jämtland. För att bättre utnyttja resurserna och kunna genomföra en mer ambitiös utvärdering etablerades ett nätverk, det så kallade Kom ut-projektet, med representanter från Halland, Jämtland och Centrum för handikappforskning. Nätverket utökades senare med representanter från Örebro och två kommuner i Dalarna.

Syftet med projektet har varit att:

- beskriva och analysera förändringar i levnadsförhållanden för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna.
- analysera de utvecklingsstördas levnadsvillkor i relation till den övriga befolkningens levnadsvillkor.
- särskilt uppmärksamma och analysera förändringar av de utvecklingsstördas möjligheter till inflytande över sina livsvillkor och över stöd och service.
- beskriva och analysera kommunaliseringens genomförande och effekter med avseende på förverkligande av uppsatta mål. Detta med syfte att ge underlag för optimering av fortsatt reformarbete.
-

Huvuddelen av projektets resultat har inhämtats via enkätundersökningar till barn, ungdomar och vuxna.

Ett sätt att definiera begreppet normalisering är att ta utgångspunkt i den vanlige medborgarens levnadsförhållanden. Normalisering har då uppnåtts när de utvecklingsstörda har en levnadsnivå som är likvärdig de vanliga medborgarnas.

I enkätfrågorna har förutom levnadsnivåkomponenterna lyfts fram som särskilt betydelsefullt:

- Individualisering
- Personlig frihet
- Brukarinflytande
- Tillgång till och utnyttjande av den service som samhället erbjuder

Dessutom har anhöriga och personal till vuxna utvecklingsstörda, verksamhetsansvariga tjänstemän, intresseorganisationerna FUB och FA, och personal inom särskolan erhållit enkäter och/eller intervjuats.

De specifika frågeställningarna har varit följande:

- Hur påverkar kommunaliseringen de utvecklingsstördas välfärd?
- Blir levnadsvillkoren mer lika den övriga befolkningen?
- Vilka förändringar i levnadsförhållandena kan påvisas mellan 1991 och 1995 för utvecklingsstörda som grupp?
- Hur är förändringarna fördelade inom gruppen, med hänsyn till grad av utvecklingsstörning, flerhandikapp, boendeform etc?
- Ökar eller minskar möjligheterna till samhällsdeltagande och till inflytande över det egna livet? Och i så fall inom vilka områden?
- Tillgodoses de utvecklingsstördas behov av stöd och service?
- Har val av organisationsmodell betydelse för utvecklingen av stöd och service?
-

En fördjupningsstudie angående elevökningen inom särskolan kommer att genomföras under 1997-98 och planer finns för jämförande studier avseende förhållanden för utvecklingsstörda i Sverige och Norge.

Orsakssamband

Kan man då svara på frågan om det har blivit bättre levnadsförhållanden för utvecklingsstörda på grund av kommunaliseringen? Det är framför allt tre invändningar som kan göras:

- 1. Det är omöjligt att avgränsa reformens effekter från andra möjliga källor till påverkan.*
- 2. Vi vet inte hur situationen skulle ha varit om kommunaliseringen inte hade genomförts.*
- 3. Valet av utvärderingskriterier kan diskuteras.*

Del två - Levnadsförhållanden för barn och ungdomar med utvecklingsstörning

I undersökningen 1991 svarade 284 föräldrar till barn och ungdomar som var inskrivna i särskolan och/eller hade särskilda omsorger/LSS av totalt 406, 1995 medverkade 356 av totalt 525. *De orsaker föräldrar har givit för att inte besvara enkäten handlar framför allt om att de inte anser att deras barn är utvecklingsstört. Något mer än hälften av barnen har någon form av LSS-insats och ca 84 % av barnen är inskrivna i särskolan.*

Av samtliga svarande anser 89 % av föräldrarna att deras barn är utvecklingsstört. Resterande anser att deras barn har autism utan utvecklingsstörning eller inlärningssvårigheter mm.

Barnens funktionshinder utöver utvecklingsstörning eller autism anger föräldrarna vara:

- synnedsättning 52 %
- rörelsehinder 39 %
- epilepsi 25 %
- medicinska problem 25 %
- hörselnedsättning 22 %
- psykiska problem 17 %

Hälsa

Ett sätt att mäta hälsa eller ohälsa är att se i vilken utsträckning man är i behov av medicinska insatser av olika slag. Sjukvårdskonsumtionen i form av läkarbesök, sjuksköterskebesök och sjukhusvistelse var 1991 relativt hög. *1995 hade samtliga dessa medicinska insatser minskat.* Orsakerna till denna kraftiga minskning är oklara då barnen och ungdomarna inte blivit mindre funktionshindrade. En tänkbar förklaring är ökade patientavgifter som kan innebära att allt fler avstår från läkarbesök av ekonomiska orsaker. Det psykiska välbefinnandet är svårt att mäta men, *trötthet, sömnbesvär, huvudvärk, magont, oro eller ångest har ökat.*

Barnomsorg - skolbarnsomsorg

Den kommunala barnomsorgen ses som en resurs för barn med funktionshinder, stimulans för utveckling och för möjlighet till sociala relationer. Ingen förälder uppger att de vill ha men inte får barnomsorg. 93 % av föräldrarna är ganska eller mycket nöjda med hur barnomsorgen fungerar. *Flera föräldrar framhåller dock att "assistent" är en förutsättning för en väl fungerande barnomsorg.*

Avlastning

31 % av föräldrarna uppger att de inte har och inte behöver någon avlastning. Vanligaste formen av avlastning är korttidshem och/eller en kombination av olika slags avlastningsformer. Av dem som har avlastning anser ca en tredjedel att de inte får tillräckligt med avlastning.

Utbildning

Fördelningen av undervisningsformer är i stor sett oförändrade med ett undantag, andelen som uppges gå i grundskola har ökat markant. Detta hänger samman med ökningen av antalet individuellt integrerade elever. Föräldrarna till de barn som är individuellt integrerade är dock mindre nöjda med skolgången än de som har barn i traditionella särskoleklasser. Föräldrarna menar att de resurser som ges har minskat och är otillräckliga, samtidigt som klasserna i grundskolan ökat i storlek och speciallärare försvunnit. *På frågan om vilka kontakter barnet hade den senaste skoldagen visar resultatet 1995 en lägre social kontakt med icke funktionshindrade elever än 1991.*

Ekonomi

De ekonomiska resurserna tillhör de allra viktigaste levnadskomponenterna då den ekonomiska situationen till stor del avgör en familjs möjligheter till boende, semester mm. Huvudresultatet är att det *inte finns någon skillnad mellan familjer med utvecklingsstörda barn och övriga barnfamiljer* avseende disponibel inkomst per månad. Det är dock *viktigt att framhålla att barn med funktionshinder nästan alltid leder till större utgifter* för familjen än för övriga barnfamiljer. Av familjerna är det 42 % som uppger att man inte klarar den sk. kontantmarginalen dvs. kan skaffa fram 13.000 kr på en vecka om familjen hamnade i en akut situation. Till skillnad från befolkningen i övrigt där endast 17 % uppger samma svårigheter.

47 % av familjerna uppger att de någon gång under det senaste året pga. dålig ekonomi avstått från att köpa kläder, och göra biobesök, 60 % har inte kunnat åka på semesterresa.

Boende

Idag bor 87 % av alla barn hos sina biologiska föräldrar, 6% bor i familjehem och resterande i elevhem.

Fritid och kultur

Jämfört med 1991 är aktiviteterna nästan exakt de samma med undantag av att motionera försvunnit och cafébesök tillkommit. Den aktivitet som många skulle vilja utöva men inte gör, är att spela något instrument. *Jämfört med 1991 har föräldrarnas eget ansvar för aktiviteterna ökat.*

Två tredjedelar av föräldrarna anser att fritiden borde vara bättre och att det finns hinder såsom:

- lämpliga fritidsaktiviteter saknas
- barnens funktionshinder kräver att någon förälder eller annan är med vilket är svårt att hinna med
- barnet inte har någon att vara tillsammans med
- svårigheter för barnet att ta sig till och från aktiviteter
- att det kostar för mycket
-

Kommunikationer och transporter

Barn och ungdomar som måste åka mer än en timme till och från barnomsorg eller skola har minskat från 15 % till 10 %, vilket beror på att undervisningen idag finns på hemorten. *Drygt hälften av barnen är beroende av taxi eller särskild skolbuss för att ta sig till och från skolan eller barnomsorgen.*

Sociala kontakter

92 % av de utvecklingsstörda barnen har syskon vilket inte skiljer dem från andra barn. 8 % av barnen har god man och 7 % kontaktperson, vilket är en liten ökning sedan 1991.

Endast 8 barn av 356 har mycket sällan eller aldrig kontakt med sina biologiska föräldrar. *Antalet barn som anses sakna vänner och för det mesta är ensamma och helt hänvisade till sin familj har ökat sedan 1991.*

Inflytande

Ca en fjärdedel av föräldrarna skattar sitt inflytande över stöd och service som obefintligt eller mycket lågt. *I kommentarerna framförs även stark kritik över att ständigt behöva kämpa för att få grundläggande behov tillgodosedda. Föräldrarna återkommer ständigt till att det blir svårare och svårare att få stöd och service ju äldre barnet blir.*

När det gäller inflytandet över barnets skolgång är bilden lite mer positiv. Flera föräldrar upplever dock att skolan inte är lyhörd för synpunkter som avviker från lärarnas och skolledningens. Som förälder till ett barn i särskolan uppstår även problem att kunna byta skola eller klass när det inte fungerar.

Trygghet och säkerhet

Mobbning kan ta sig olika uttryck. I undersökningen 1991 uppgav föräldrarna att drygt en fjärdedel av barnen ofta eller ibland utsattes för mobbning. 1995 är andelen något mindre. Men jämfört med barn i övrigt är det fortfarande vanligare med mobbning för barn i särskolan.

6 % av barnen har under det senaste året varit utsatta för våld. Detta våld har i huvudsak förekommit i skolan. 9 % har varit utsatt för hot som utdelats både i skolan och på allmänna platser.

Sammanfattande bedömning av barnens levnadsförhållanden

I kommentarerna till enkäten menar många föräldrar att barnets situation är ganska bra men att den framför allt behöver förbättras när det gäller kamrater. *Många barn är relativt ensamma och är ofta utanför den vanliga sociala gemenskapen.*

Föräldrarna bedömer att samhällets insatser i form av sjukvård, barnomsorg och skola minskat något. Även specialistinsatser, avlastning har minskat. Samtidigt som barnens fritidsaktiviteter påtagligt minskat.

De lindrigt utvecklingsstörda barnen och ungdomarna är mycket mer aktiva i olika fritids- och kulturaktiviteter, har fler relationer, är oftare integrerade med icke utvecklingsstörda och har mindre behov av insatser. *De lindrigt utvecklingsstörda barnen är som grupp också överlag mer tillfredsställda med sina förhållanden.* Men den grupp som är utsatt för mobbning är i huvudsak barn och ungdomar med lindrig utvecklingsstörning. De mobbade visar på låg tillfredsställelse och sämre skattade levnadsförhållanden.

De områden där föräldrarna hade mest önskemål om förbättring var, inom skola, hälsa, fritid, kamrater samt mer inflytande över stöd och service. *Många föräldrar menar att undervisningen i särskolan skulle vara mer individanpassad, meningsfull och i större utsträckning än idag förbereda barnet inför vuxenlivet.*

På hälsoområdet lyfter föräldrarna fram önskan om att barnet ska få vara fri från sjukdom. För de barn som har allvarliga medicinska problem hoppas föräldrarna att ny kunskap och metodutveckling skall kunna ge lindring.

Ju äldre barnen blir desto svårare blir det att upprätthålla kamratband med icke utvecklingsstörda jämnåriga. Vänskapsförhållanden med jämnåriga och möjlighet till en nära vän står högt på önskelistan.

Fritiden är det framtidsområde som enligt föräldrarna kräver mest utveckling.

Att ständigt bli ifrågasatt om behoven verkligen är så stora, och att sedan erbjudas dåliga lösningar samt de successiva neddragningarna väcker oro och besvikelse hos föräldrarna. *De mest konkreta önskemålen inför framtiden är tillgång till ledsagarservice och avlastning.*

Ingen förälder anger önskemål om att deras barn skall få bo i en gruppbostad utan istället vill man att deras barn ska få ett eget boende med individuellt anpassat stöd.

Sammanfattningsvis kan förändringarna för barn och ungdomar med utvecklingsstörning från 1991-1995 beskrivas så här:

- mindre konsumtion av sjukvård
- ökad psykisk ohälsa
- fler barn går i grundskolan, individuellt integrerade
- sämre ekonomi

- minskad utsatthet för mobbning men fortfarande vanligare än för andra barn
- färre aktiviteter på fritiden
- sammanfattningsvis små förändringar i levnadsförhållandena
-

Av materialet kan man också utläsa att:

- alla som vill ha barnomsorg får det
- större barngrupper innebär minskad hjälp till barn med utvecklingsstörning
- familjer med utvecklingsstörda barn inte skiljer sig ekonomiskt från andra familjer
- barn och ungdomar med utvecklingsstörning inte är integrerade i vanligt föreningsliv och deras fritid är inte tillräckligt aktiv
- nära hälften av barnen och ungdomarna saknar en nära vän
- en tredjedel av familjerna behöver mer avlastning
- föräldrarna överlag är nöjda med sjukvården, barnomsorgen och skolan
- 25% av föräldrarna har lite inflytande över stöd och service
- det är relativt små kommunala skillnader vad gäller levnadsförhållandena
- fritiden är det område som kräver störst utvecklingsinsatser
- det finns en stark oro för försämringar av verksamheterna till utvecklingsstörda
- föräldrarna är mer kritiska till kommunalt ansvar 1995 än 1991
-

I samband med enkäten svarade föräldrarna även på några frågor om sin inställning till kommunaliseringen. Svaren visar på att en majoritet av föräldrarna fortfarande står bakom den ideologiskt grundade tanken med kommunalt ansvar, även om många anser att det fortfarande återstår mycket att genomföra. *Den positiva effekten* av kommunaliseringen kan enligt föräldrarna hänföras till *det symboliska värdet* i att deras barn och ungdomar blivit kommunmedborgare och att stämpeln som sjuk genom frikopplingen från landstinget försvunnit. En annan positiv effekt är att särskolan och den vanliga skolan närmade sig varandra.

De negativa effekterna handlar om besparingar och försämringar inom skolan samt en dålig kunskap och kompetens i kommunerna. Bristen på resurser har märkts både kvalitets- och resursmässigt. *En speciell kritik riktas mot länets mindre kommuner där föräldrarna överlag är mer missnöjda med kompetens och insatser.*

Föräldrarna till barn och ungdomar med utvecklingsstörning är överlag nöjda med de insatser samhället erbjuder. Det innebär dock inte att alla behov tillgodoses och att det är hög kvalitet på alla insatser. Föräldrarna beskriver en ständig kamp för att få barnets och familjens basala behov tillgodosedda och att samhällets intresse för att ge hjälp minskar i takt med barnets ålder. En tydlig oro för utvecklingen mot sämre kompetens och minskade insatser finns, särskilt i de mindre kommunerna.

Del tre - Levnadsförhållanden för vuxna med utvecklingsstörning

Resultat

I undersökningen 1991 medverkade 516 vuxna utvecklingsstörda av totalt 585, 1995 medverkade 429 av totalt 629.

Hälsa

Vid den typ av hälsomätning som gjorts har Tideman bara haft tillgång till "enkätsvararnas" egen redogörelse, vilket innebär att beskrivningen av hälsoläget får en annan karaktär än en traditionell hälsoundersökning.

Utvecklingsstörda konsumerar mindre sjukvård 1995 än 1991. *Andelen som under de senaste tre månaderna sökt läkare har sjunkit från 52 % 1991 till 39 % 1995.*

Förklaringen till den minskade sjukvårdskonsumtionen kan vara:

- tidigare överkonsumerad sjukvård på institutionerna
- att sjukvården är mer svårtillgänglig
- ökade patientavgifter
- låg handikappkompetens bland distriktsläkarna

11 % av de vuxna utvecklingsstörda har regelbundet sjukgymnastik vilket är en minskning med 4 % sedan 1991. 14 % har ingen sjukgymnastik, men anses behöva det. Bland de vuxna utvecklingsstörda var det 45 % som 1991 tog receptbelagd sömngivande, nervlugnande eller smärtstillande medicin. 1995 har andelen sjunkit till 40 %. Detta kan jämföras med befolkningen i övrigt där motsvarande siffra är 8 %.

Det psykiska välbefinnandet är svårt att mäta, *men resultaten visar på minskat psykiskt välbefinnande* genom att andelen som känt trötthet de senaste 14 dagarna har ökat från 15 % till 33 % och andelen som haft sömnbesvär ökat från 10 % till 22 %.

Utbildning

Utbildning har ett värde för människors inre liv och umgänge med andra, men framför allt som resurs till kommande arbetsmarknad. *19 % av de vuxna utvecklingsstörda saknar helt utbildning.* 14 % har gått i grundskola eller folkskola medan 58 % har gått i särskolan. 40 % har inte gått vidare till gymnasiestudier inom särskolan, folkhögskola eller liknande.

Ekonomi

Tillgång eller brist på pengar styr till stor del möjligheterna att kunna ha goda förhållanden inom andra områden som fritid och kultur samt boende. *Personer med utvecklingsstörning tillhör samhällets låginkomsttagare.* Flertalet är förtidspensionerade och därmed inte försörjda via lönearbete. Gruppen utvecklingsstörda som har *problem med den s.k. kontantmarginalen*, dvs. att kunna få fram 13.000 kr på en vecka i en akut situation har *ökat markant från 21 % till 35%.* Gapet till normalbefolkningen i detta avseende har ökat under 90-talet. 22 % har under det senaste året fått avstå från att köpa kläder som de behöver, på grund av dålig ekonomi. 13 % har inte kunnat gå på bio, idrottsevenemang och liknande. Av de vuxna utvecklingsstörda hade 48 % under det senaste året inte gjort en semesterresa som varat minst en vecka.

Boende

En god bostad är av grundläggande betydelse för alla människor. Det är i bostaden man tillgodoser många av de mesta elementära behoven. Ett bra och tillräckligt stöd i boendet är viktigt för att den utvecklingsstörde skall kunna leva ett självständigt liv på lika villkor som andra. *När de som har erfarenhet av institutionsboende värderar sitt nya boende menar i princip alla att det nuvarande boendet är mycket bättre än institutionen.*

Den vanligaste boendeformen är att bo i en egen lägenhet i en gruppbostad. 58 % bor i gruppbostad medan 11 % bor i sk. inackorderingshem. Boende som vuxen hos sin anhöriga har minskat från 17 % 1991 till 10 % 1995.

Det visar sig att gruppbostäderna förläggs i närheten av varandra, 36 % uppger att det finns ytterligare en gruppbostad i närheten och 47 % att det finns en gruppbostad en bit bort. När flera gruppbostäderna ligger nära varandra föreligger det en risk för att personer med utvecklingsstörning dominerar boendeområdet vilket försvårar integrering och att området lätt får en stämpel av att vara för "avvikande hyresgäster".

Jämfört med 1991 anger en större andel 1995 att de i någon utsträckning har varit med och bestämt var de bor någonstans. 15 % uppger att de själva valt var de bor. Även när det gäller val av möbler, kläder och vad man skall äta har det skett förändringar under undersökningsperioden i positiv riktning, men 20 % har svarat att man helt saknar inflytande över sin boendesituation. Hur pass institutionslikt boendet är kan till exempel utläsas av tillgången på egen nyckel till bostaden, egna möbler och egen brevlåda. 1991 hade 30 % en egen brevlåda vilket skall jämföras med 68 % 1995. Likaså har en majoritet 1995 en personlig namnskylt på ytterdörren.

Arbete

Arbete är viktigt för alla människors livskvalitet och delaktighet i samhället. *Endast 1,3 % av samtliga vuxna utvecklingsstörda fanns ute på den öppna arbetsmarknaden vilket är en halvering sedan 1991.* Den sysselsättning utvecklingsstörda har på dagcenter är i varierande grad liknande vanligt arbete. Några har fulla arbetsdagar (8 timmar) medan andra bara arbetar några timmar varje dag. 75 % arbetar i grupp med andra utvecklingsstörda och träffar förutom arbetsledaren inte några personer utan handikapp på arbetet. Det innebär att den *dagliga verksamheten* för de utvecklingsstörda *inte medger någon möjlighet till social integrering.*

Fritid och kultur

Fritid är den tid då man kan göra det man är intresserad av, idrotta, spela musik, gå i studiecirkel etc. Jämfört med 1991 har utövandet av fritids- och kulturaktiviteter i stort samma omfattning som 1995. Den enda aktivitet som minskat i omfattning är att ströva i skog och mark. Däremot har det ökat i omfattning att besöka restaurang och café och liknande. *De aktiviteter som vuxna utvecklingsstörda uppger att de skulle vilja utöva men inte gör, är att spela musik, segla och fritidsfiska.*

Deltagande i det vanliga föreningslivet har ökat från 0,7 % till 30 % 1995. Det är drygt 60 % som utövar sina aktiviteter i grupp och ungefär var tredje utövar alltid eller oftast sina fritidsaktiviteter tillsammans med icke funktionshindrade.

Som en mätare på välfärden används ofta frågan om hur många och vilka som inte har råd och möjlighet att göra en semesterresa. *1995 var andelen vuxna utvecklingsstörda som under det senaste året inte gjort någon semesterresa högre än under 1991.* Det var 49 % 1995 och 43 % 1991, vilket troligtvis kan förklaras av försämrade privatekonomi.

Inflytande

I samband med förändringen av omsorgerna på 60-talet började man tala om de utvecklingsstördas möjlighet till inflytande. Ur de utvecklingsstördas perspektiv är inflytandefrågor av särskild stor betydelse, då man oftast lever i livslångt beroende av stöd och hjälp och på grund av funktionshindret är särskilt utsatt för andras godtycke. Även möjligheten till att ta egna initiativ är begränsade och särskilda språkrör som för ens talan är ofta nödvändiga. *På grund av institutionskadorna har man anpassat sin anspråksnivå till ett torftigt rutinbundet liv.*

Resultaten visar att personer med utvecklingsstörning överlag har mycket små möjligheter att påverka och styra över viktiga delar av sitt liv. *Bara var tionde vuxen utvecklingsstörd har haft något att säga till om ifråga om var han eller hon bor.* Mer än var fjärde av de som bor i gruppboende har inte kunnat påverka vilka personer man delar sitt vardagsliv med. *Det är i princip ingen som har haft inflytande över vilken personal som skall hjälpa dem i omvårdnaden.*

Fortfarande saknar hälften inflytande över sin arbetssituation. *Att få delta i konferenser som berör den enskildes nuvarande och framtida situation har minskat från 64 % till 58 %.*

De hinder som finns för ökad kontroll över vardagstillvaron uppges framför allt vara att utvecklingsstörningen i sig medför svårigheter att bestämma på egen hand. Systemet med god man innebär att de som på grund av sin utvecklingsstörning har svårigheter att på egen hand bevaka sina intressen och föra sin talan, skall kunna företrädas av en från myndigheterna oberoende person. I undersökningen har konstaterats att *ju gravare utvecklingsstörning personen har desto mer sällan har man god man.* Det innebär att de som är störst behov av en företrädare sällan har någon och därmed är mest utlämnad åt myndigheternas och personalens välvilja.

Inflytande på samhället genom föreningstillhörighet eller politiskt arbete är mycket ovanligt bland utvecklingsstörda, 1 % har varit på ett politiskt möte och endast 31 % utnyttjade sin rösträtt i senaste riksdagsvalet mot ca. 86 % av normalbefolkningen.

Över 50 % av de utvecklingsstörda kan inte överklaga ett beslut av en myndighet och känner inte heller någon som kan hjälpa dem.

Även om de i något större utsträckning än tidigare får komma med synpunkter och önskemål är det långt ifrån så att vuxna utvecklingsstörda har något reellt inflytande över så viktiga saker som vem de bor tillsammans med och vilken personal som skall ge stöd och service.

Sociala kontakter

Sociala relationer och kontakter är väsentliga för individens välfärd i flera avseenden. Relationer är en grund för trygghet i tillvaron, men mellanmänskliga relationer betyder också mycket för gemenskap med andra människor och meningsfullhet i livet. Relationer kan vara självvalda eller påtvingade och man kan vara mycket isolerad trots att man har många människor runt omkring sig. *Antalet ensamstående vuxna utvecklingsstörda är ca 95 % och endast ett fåtal har barn.*

Det har skett *en dramatisk förbättring av grannkontakterna* och denna förbättring har skett samtidigt som man har flyttat från vårdhemmen till gruppboende. En annan förbättring, som kan kopplas till vårdhemsavvecklingen, är de utvecklingsstördas något ökade kontakt med sina anhöriga.

19 % av normalbefolkningen säger sig *sakna en nära vän* som de kan prata med om vad som helst. Bland de utvecklingsstörda låg motsvarande siffra på 32 % 1991 och *har sedan dess ökat.*

Orsakerna till detta kan vara att det tar tid att få nya vänner när man flyttar och/eller att de utvecklingsstörda tvingades vara tillsammans med fler när de bodde på vårdhemmen än vad de väljer att umgås med när de får möjlighet att bestämma själva. Av dem som bor i gruppboende uppger lite mer än hälften att de har en eller flera goda vänner bland de medboende. Resterande drygt 40 % anser sig inte ha någon god vän i gruppboendet och är hänvisade till personalen vid ensamhet.

Resultaten visar att de administrativt reglerade relationerna i en gruppboende kan innebära positiva vänskapsband men också svårigheter när man inte kan påverka vem man delar sitt vardagsliv med. Erfarenheterna är att de kanske överoptimistiska förväntningarna på vårdhemsavvecklingen inte har infriats. Det är inte så överraskande att etableringen av relationer med personer utanför gruppen utvecklingsstörda inte heller har infriats då vi vet att nätverk och vänskap etableras och vidhålls om vi är lika, har likartade värderingar och uppfattar att vi tar och ger i vår sociala gemenskap. Vi väljer våra vänner och det är lätt att de utvecklingsstörda inte blir valda.

Det finns dock en skillnad mellan de som tidigare har bott på institution och de som bott hemma. De som inte kommer från institution har oftare vänner som inte är utvecklingsstörda. *Men den största skillnaden har att göra med graden av utvecklingsstörning.* De som är lätt utvecklingsstörda har fler vänner och om de dessutom bor i egen lägenhet ökar antalet vänner ytterligare. De utvecklingsstörda är troligen i stort accepterade av sin omgivning men har inte någon djupare relation med sina grannar. Socialt sett är omsorgen för utvecklingsstörda fortfarande en värld för sig.

Transporter och kommunikationer

Personer med utvecklingsstörning kan ha svårigheter att använda allmänna kommunikationsmedel. Ett alternativ för dessa är färdtjänst. *Knappt var tredje utvecklingsstörd kan använda buss eller tåg* för att transportera sig, därför har många gruppboenden idag tillgång till egna handikappanpassade bussar som används för transporter. Resultaten visar att andelen utvecklingsstörda som inte anser sig behöva färdtjänst har minskat något.

Trygghet och säkerhet

Möjligheten att leva under trygga och säkra förhållanden är väsentligt för en persons levnadsvillkor. Ett av de viktigaste kraven är kanske att kunna leva skyddad från kriminalitet och våld. Andelen vuxna utvecklingsstörda som anger sig vara *utsatta för mobbning har ökat* under undersökningsperioden, liksom de som varit *utsatta för våld eller hot har ökat*. Nästan uteslutande har våldet eller hotet om våld ägt rum i personens hem eller på arbetsplatsen. Det innebär att *handlingarna utförts av medboende, arbetskamrater eller personal*.

Andelen utvecklingsstörda som upplever att de har varit utsatta för våld eller hot är i det närmast dubbel så stor som hos befolkningen i övrigt.

Sammanfattande bedömning av levnadsförhållandena

I en sammanfattande bedömning av levnadsförhållandena i allmänhet gör utvecklingsstörda en betydligt mer positiv bedömning av sin situation än befolkningen i övrigt. Vid tolkning av dessa positiva uppgifter om de utvecklingsstördas förhållanden bör man hålla i minnet, att för majoriteten av de utvecklingsstörda är det personal eller någon annan närstående, som har gjort sig till

tolk för den enskilde. Resultaten visar att utvecklingsstörda på alla punkter har sämre förhållanden än befolkningen i stort.

Att den sammanfattande bedömningen trots allt är så positiv kan kopplas till det som Wilhelm Ekensteen 1996 benämnt som "lagom för funktionshindradetänkandet". Detta tänkande grundar sig på en syn där personer med funktionshinder allmänt ses som undantagsvarelser som inte tillhör det vanliga samhällslivet. Utifrån detta bedömer man vad som är "lagom för funktionshindrade" och anser att funktionshindrade får nöja sig med livsvillkor som är torftiga.

I undersökningen 1991 var framtidsönskingarna bland vuxna utvecklingsstörda helt dominerande av boendefrågor, därefter följde önskemål om att få en kontaktperson och en individuell anpassad sysselsättning. 1995 ligger fortfarande boendefrågor i topp, men nu handlar det om att få bo kvar där man bor, mer personal, fler jämnåriga hyresgäster och på sikt en egen lägenhet med personalstöd.

Nästan lika högt som boende prioriteras hälsofrågor och arbete. När det gäller arbete handlar det om att få mer meningsfulla och individuellt anpassade arbetsuppgifter och mer jämnåriga arbetskamrater.

Fritidsfrågor i form av mer aktiv och varierad fritid efterlyses av många. Ett hinder för att förverkliga sina önskemål anges vara brist på ledsagare, kontaktpersoner eller personal.

En ökad ekonomisk standard i form av lön i stället för pension anser många skulle stärka möjligheterna till att leva ett rikare liv. *Bland svaren märks en stark oro för ekonomiska försämringar i form av sänkta inkomster och höjda avgifter.*

Många efterlyser bättre kontakter med släktingar, jämnåriga kompisar och önskemålen om att få en kontaktperson är många.

Kvinnor med utvecklingsstörning har oftare arbete inom serviceyrken, ägnar mer tid åt hushållsgöromål, har oftare både nära vänner och mer intensiv kontakt med släktingar och grannar. De anser sig även ha större inflytande över sitt liv än männen. De har ett mer utåtriktat liv där de utträttat ärenden, är med i ordinarie föreningsliv och går på dans, teater etc. Områden som skiljer sig till kvinnors nackdel är att de oftare har huvudvärk och känner oro och ångest och därför stannar hemma på kvällstid av rädsla för hot och våld.

Männens inflytande och tillfredsställelse har däremot sjunkit samtidigt som deras behov av insatser har ökat. En förklaring till skillnaderna skulle kunna vara att männen är mer måttligt och gravt utvecklingsstörda och att det är vanligare med autism hos män. De utvecklingsstörda männen har svårare att göra sig förstådda och kan läsa och skriva i mindre utsträckning.

Rapporten visar också att ju mer utvecklingsstörd en person är desto ovanligare är det att han eller hon har någon som företräder henne/honom.

Två statistiskt säkerställda förändringar kan utläsas. *En är att de insatser som vuxna utvecklingsstörda får, har minskat i omfattning trots att behoven inte minskat.* Det finns även en minskad kontakt med olika specialister som kurator och psykolog, mindre ledsagarservice och färdtjänst mm. Flertalet av förändringarna skulle varit positiva om det varit så att behoven av insatserna

minskat samtidigt. *Den andra är att antalet relationer minskat*, där resultatet visar på framför allt ett minskat antal utvecklingsstörda med nära vänner.

Den grupp som är måttligt eller gravt utvecklingsstörda är de som har minst inflytande över sitt vardagsliv. Denna grupp är också de som är minst aktiva i olika former av fritidsaktiviteter och som sällan åker på semesterresor. För att ha ett högt inflytande över sitt vardagsliv ska man enligt resultaten vara en lindrigt utvecklingsstörd kvinna. Lindrigt utvecklingsstörda kvinnor är den grupp som har störst inflytande, minst behov av hjälp och som är mest aktiva.

Före detta "vårdhemsboende" har en kraftig ökning av inflytandet över sina liv, men har samtidigt fått en kraftig minskning av insatser och en viss minskning av sin tillfredsställelse. Detta kan tolkas positivt genom att de som tidigare bott på vårdhem idag klarar sig betydligt bättre själv än tidigare. Den negativa tolkningen skulle innebära att resurserna är mindre och att insatserna minskat i omfattning.

Sammanfattningsvis kan förändringarna för vuxna med utvecklingsstörning från 1991 till 1995 beskrivas så här:

- bättre boende pga. vårdhemsavvecklingen
- sämre ekonomisk standard
- visst ökat inflytande över det dagliga livet
- bättre kontakt med anhöriga och grannar
- ökat deltagande i vanliga föreningars aktiviteter
- färre som har en nära vän
- halvering av antalet utvecklingsstörda på den öppna arbetsmarknaden
- mindre insatser men oförändrade behov
- minskad sjukvårdskonsumtion
- förändringsmönstret är relativt likartat i kommunerna
- inte stora radikala skillnader i levnadsförhållanden efter kommunaliseringen
-

Av materialet kan man också utläsa att:

- förhållandena i stort bedöms som goda
- ju mer utvecklingsstörd man är desto mer sällan har man en oberoende företrädare
- boendet är den viktigaste framtidsfrågan
- det varit ett symboliskt värde i att bli kommunmedborgare
- det finns traditionella könsskillnader, bl.a. har kvinnorna större inflytande än männen
- inflytandet minskar i takt med ökad grad av utvecklingsstörning
- lindrigt utvecklingsstörda är mer nöjda med sina förhållanden
- 98% tycker att boendet idag är bättre än vårdhemsboende
- försämringar av kvantitet och kvalitet på stöd och service skett de senaste åren och att stor oro finns för ytterligare försämringar
-

I samband med enkäten 1991 svarade anhöriga och personal på några frågor om sin inställning till kommunaliseringen. Svaren visade då att en majoritet var för ett kommunalt ansvar. I samband med enkäten 1995 ställdes frågor om hur den utvecklingsstördes liv hade påverkats av kommunaliseringen och om för- och nackdelar med kommunövertagandet. Svaren kan tolkas som att man i första hand är intresserad av bra verksamhet oavsett vilken huvudman som ansvarar. När man svarar vad som är bäst respektive sämst med att kommunen har blivit ansvarig, är

det mest kritiska synpunkter som beskrivs. De försämringar som skett hänförs till ekonomiska försämringar i form av ökade avgifter och för verksamheten i form av besparingar.

De mätningar som gjorts inom ramen för utvärderingen av kommunaliseringen i Halland visar att personer med utvecklingsstörning på alla områden har sämre förhållanden än befolkningen i övrigt. Kommunaliseringen har i detta avseende inte bidragit till att ändra detta förhållande.