

"Ett gott liv"

Om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden,
för personer med utvecklingsstörning

Riksförbundet FUB



FUB

För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

SAMMANFATTNING

Den här rapporten innehåller resultatet av en enkätundersökning om bostad och stöd i bostaden bland FUB:s medlemmar. Syftet med enkäten var att ta reda på hur människor med utvecklingsstörning och deras företrädare ser på sitt boende idag och hur de vill bo och få sitt stöd i framtiden. Efter 20 år med lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, var kunskapen om hur målgruppen själv *vill* bo mycket liten. FUB:s enkätundersökning kan betraktas som en sondering av ett viktigt område.

En viktig slutsats är att inte tänka i standardlösningar. Personer med utvecklingsstörning är som alla andra unika vad gäller personlighet och intressen. Förmågor och svårigheter, till följd av bl.a. grad av funktionsnedsättning, ser olika ut och därmed varierar också behovet av samhällets stöd. Därtill kommer att behovet av stöd ofta förändras över tid.

Enkätsvaren visar på en stor variation i hur man vill bo och vilket stöd man vill ha i bostaden. 75 procent ville bo kvar i sin nuvarande bostad. De som ville flytta angav olika skäl, ibland flera. Hälften ville flytta från föräldrahemmet och en lika stor andel ville flytta därför att de inte trivdes i sin nuvarande bostad. En dryg tredjedel av dem som ville flytta angav som skäl ändrat stödbehov. Det är viktigt för många att själv få bestämma *vem* man vill bo tillsammans med eller ha som granne. Många vill bo tillsammans med någon man har en relation till, t.ex. man/fru, pojkvän/flickvän, partner eller vänner som de själva har valt. Andra uttrycker att de vill bo tillsammans med personer i samma ålder eller på samma utvecklingsnivå alternativt med personer som har samma intressen. Det fanns även många önskemål om att kunna ha husdjur.

Man önskade ett inflytande över stödet i bostaden. Det handlade om *hur* och av *vem* stödet ges samt dess omfattning. Personalens utbildning och erfarenhet är viktig när det gäller boendestödets kvalitet.

Det finns en uttalad vilja till gemenskap. 75 procent önskade t.ex. tillgång till ett gemensamhetsutrymme. Även bland dem som idag inte har rätt till ett gemensamhetsutrymme, t.ex. personer med personlig assistans enligt LSS eller socialförsäkringsbalken, uttryckte hälften önskemål om gemensamma lokaler.

Rapporten inleds med en nulägesbeskrivning av olika sätt att bo och få stöd för personer med utvecklingsstörning. Därpå följer ett kapitel med resultat av enkätundersökningen. En betydande del av resultatkapitlet innehåller citat, där de som besvarat FUB:s enkät uttrycker sina drömmar om den framtida bostaden respektive stödet. Avslutningsvis presenteras våra slutsatser och i kapitlet Frågor inför framtiden pekar vi på ett antal viktiga framtidsfrågor som rör bostad och stöd i bostaden för personer med utvecklingsstörning.

FÖRORD

Bostaden, det egna hemmet, är viktig för de allra flesta av oss. Där umgås vi med familj och vänner och återhämtar oss efter dagens plikter. Levnadsundersökningar visar att personer med funktionsnedsättning tillbringar mera tid i sitt hem och därmed sin närmiljö, än andra människor. Hittills har vi vetat mycket lite om hur personer med utvecklingsstörning och deras företrädare ser på det nuvarande boendet och hur de vill bo och få stöd i framtiden.

Denna rapport, som bygger på en enkätundersökning bland FUB:s medlemmar, syftar till att vidga kunskapen om bostad och stöd i bostaden genom att lyfta fram medlemmarnas egna åsikter och drömmar om framtiden. Enkätsvaren bildar också underlag för frågor inför framtiden, som presenteras sist i rapporten.

Rapporten vänder sig till beslutsfattare, politiker och handläggare, på nationell, regional och lokal nivå. Personer som genom sina beslut är ansvariga för om människor med utvecklingsstörning har möjlighet att uppleva goda levnadsvillkor, eller inte. FUB hoppas också att rapporten ska komma till användning för alla dem som behöver sätta sig in i frågor som rör bostad och stöd i bostaden för personer med utvecklingsstörning. Antingen det är från ett personal- eller anhörigperspektiv. Vi ser även att rapporten kan fylla en viktig funktion i FUB:s intressepolitiska arbete på alla nivåer.

Jag vill rikta ett varmt tack till alla er som tog er tid att besvara FUB:s enkät *Hur vill du bo idag och hur vill du bo i framtiden?*. Era svar har gett oss ny värdefull kunskap och utgör grunden för denna rapport.

Bakom arbetet med rapporten står FUB:s boendekommitté. *Eva Borgström* och *Barbro Lewin* har varit författare. I arbetet har även *Willy Engebretsen*, *Maria Holmberg* och *Göran Stridsberg* deltagit.

Stockholm i juni 2014

Thomas Jansson

Förbundsordförande Riksförbundet FUB

	2
SAMMANFATTNING	0
FÖRORD	1
BAKGRUND	8
Syfte och frågeställningar	8
Målgruppen	8
Definition av utvecklingsstörning	8
Den första integrationsgenerationen	9
Personer med utvecklingsstörning är lika olika som andra	9
Medellivslängden ökar kraftigt	9
Män i majoritet	9
Stöd och service enligt LSS	10
De tio insatserna enligt LSS	10
De vanligaste LSS-insatserna på nationell nivå	13
LSS - beslut är ofta tidsbegränsade och innehåller förbehåll	14
Personalkompetens inom vård och omsorg	14
Missförhållanden enligt lex Sarah	14
Boende för personer med utvecklingsstörning	14
LSS-kommitténs enkätundersökning 2008	15
Nationell tillsyn av gruppboendestäder	16
Begränsad forskning om hur personer med utvecklingsstörning vill bo	16
Olika sätt att bo och få stöd	17
Gruppboende enligt LSS	17
Trapphusboende enligt LSS	18
Serviceboende enligt LSS	18
Kopplad lägenhet/satellitlägenhet enligt LSS eller SoL	18
Annan särskilt anpassad bostad	18
Egen ordinär bostad	19
Gemensamhetsutrymme	19
Forskning om gemensamhetsutrymmen	20
Gemensamhetsutrymmen i Socialstyrelsens tillsyn	21
Kommunernas ansvar för bostadsplanering	21
Anhöriga till personer med utvecklingsstörning	22
Anhörigas roll inför den unges flytt hemifrån	22
Nya bestämmelser om anhörigstöd	22

Kvalitetshöjande åtgärder inom vård och omsorg förbättrar för anhöriga	22
<i>GENOMFÖRANDE</i>	23
Enkätundersökning	23
Förberedelse inför datastansning	23
Databearbetning	24
<i>RESULTAT</i>	25
1. Köns- och åldersfördelning	25
1.1. Kön	25
1.2. Ålder	26
2. Om respondenterna	27
2.1. Vem besvarade enkäten?	27
2.2. Samband mellan ålder och vem som besvarade enkäten	28
3. Boende och stöd	29
3.1. Hur bor du idag?	29
3.1.1. Öppna svar angående svarsalternativet egen bostad	29
3.2. Vilka LSS-insatser har du?	30
3.2.1. Samband mellan ålder och LSS-insatsen rådgivning och annat personligt stöd	31
3.2.2. Samband mellan ålder och LSS-insatsen personlig assistans	32
3.2.3. Samband mellan ålder och LSS-insatsen ledsagarservice	33
3.2.4. Samband mellan ålder och LSS-insatsen kontaktperson	33
3.3. Samband mellan hur man bor och ålder, vem som svarar respektive andra LSS-insatser	34
3.3.1. Samband mellan ålder och hur man bor idag	34
3.3.2. Samband mellan andra LSS-insatser och hur man bor idag	38
4. Annat stöd	41
4.1. Stöd som inte ges inom LSS	41
4.1.1. Stöd enligt Socialtjänstlagen	42
4.1.2. Samband mellan ålder och stöd enligt Socialtjänstlagen	42
4.2. Annat stöd	42
4.2.1. Öppna svar angående annat stöd	43
5. Gemensamhetsutrymmen	43
5.1. Är det viktigt att du har tillgång till ett gemensamhetsutrymme?	43
5.1.1. Övriga önskemål när det gäller gemensamhetsutrymme	44
5.2. Samband mellan hur man bor och uppfattning om gemensamhetsutrymme	45
5.2.1. Samband mellan boende i gruppboende och uppfattning om gemensamhetsutrymme	45

5.2.2. Samband mellan boende i servicebostad och uppfattning om ett gemensamhetsutrymme ...	46
5.2.3. Samband mellan boende i egen bostad och uppfattning om ett gemensamhetsutrymme	47
5.2.4. Samband mellan boende hos föräldrar/anhöriga och uppfattning om ett gemensamhetsutrymme	48
5.3. Samband mellan att man har personlig assistans och uppfattning om gemensamhetsutrymme ...	48
5.3.1. Önskemål om gemensamhetsutrymme hos personer med personlig assistans.....	49
6. Om det framtida boendet. Vilka vill bo kvar? Vilka vill flytta?	50
6.1. Vill du fortsätta bo som du gör idag?	50
6.1.1. Samband mellan ålder och vilja att fortsätta bo som idag.....	51
6.2 Anledning till att man ville flytta	51
6.2.1. Öppna svar angående varför man inte trivs i den nuvarande bostaden.....	52
6.2.2. Öppna svar angående vilket annat stöd personen behövde.....	53
6.3. Samband mellan ålder och skäl till att vilja flytta.....	54
6.3.1. Samband mellan ålder och vilja att flytta från föräldrar/annan anhörig	54
6.3.2. Samband mellan ålder och att man inte trivs i sin nuvarande bostad.....	54
6.3.3. Samband mellan ålder och ändrat stödbehov	54
7. Hur man helst vill bo.....	55
7.1. Hur vill du helst bo?.....	55
7.1.1. Samband mellan hur man vill bo och vem som besvarat enkäten	56
7.2. Vilket läge man helst vill ha	57
7.3. Vilken typ av hus man helst vill bo i	58
7.4. Vem/vilka man helst vill bo tillsammans med.....	58
7.4.1. Samband mellan vem man helst vill bo tillsammans med och att personen själv har svarat....	59
7.4.2. Samband mellan vem man helst vill bo tillsammans med och att vårdnadshavare/god man/anhörig har svarat.....	60
8. Drömmar om framtiden	60
8.1. Bostaden.....	61
8.1.1. Allmänna önskemål och synpunkter	61
8.1.1.1. Bristande planering och valfrihet	61
8.1.1.2. Oro för förändringar	62
8.1.1.3. Höga hyror och dålig ekonomi	62
8.1.2. Boendeform.....	63
8.1.2.1. Gruppboende.....	63
8.1.2.2. Servicebostad	63
8.1.2.3. Särskilt anpassad bostad enligt LSS	64

8.1.2.4. Egen ordinarie bostad	64
8.1.2.5. Kollektivt assistansboende	65
8.1.2.6. Boende med en särskild inriktning efter intresse eller funktionsnedsättning	66
8.1.3. Innemiljö.....	68
8.1.3.1. Mer utrymme	68
8.1.3.2. Bostadens planering och inredning.....	69
8.1.4. Utemiljö och närområde	70
8.2. Bo tillsammans med	70
8.2.1. Bo tillsammans med man/fru, pojkvän/flickvän	71
8.2.2. Bo tillsammans med vänner	71
8.2.2.1 Bo tillsammans för att inte känna sig ensam	72
8.2.3. Bo tillsammans med personer i samma ålder/samma utvecklingsnivå/gemensamma intressen	72
8.2.4. Bo tillsammans med föräldrar/anhörig	73
8.3. Stöd i boendet	74
8.3.1. Personalens kompetens	74
8.3.2. Stödets form och omfattning	75
8.3.2.1. Önskemål om kontaktperson eller ledsagarservice enligt LSS.....	77
8.3.3. Personalens förhållningssätt och bemötande.....	78
8.3.4. Personalens arbetssätt	80
8.4. Fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter	81
8.4.1. Önskemål om egna aktiviteter	81
8.4.2. Önskemål om gemensamma aktiviteter	82
8.4.3. Önskemål om mer och fler aktiviteter	84
8.5. Drömmar om ett gott liv.....	85
<i>SLUTSATSER</i>	89
Om respondenterna	89
Om boende och stöd	90
Om vilka LSS-insatser de svarande har.....	90
Rådgivning och annat personligt stöd (råd och stöd).....	90
Personlig assistans.....	91
Kontaktperson	91
Ledsagarservice	91
Om gemensamhetsutrymmen	91

Om det framtida boendet	92
Om hur man helst vill bo	92
<i>FRÅGOR INFÖR FRAMTIDEN</i>	92
Helhetssyn och kontinuitet	93
Personalens kompetens	93
Behov av "LSS-lyft"	93
Kontinuitet i stödet.....	94
Bristande bemötande orsak till klagomål.....	94
Stödets omfattning.....	94
Insatserna ledsagarservice och kontaktperson minskar	95
Hälso- och sjukvård på lika villkor	95
Hälsoproblem vanliga	95
Ojämlig sjukvård	96
Självbestämmande och inflytande	96
Stor variation i hur man vill bo	96
Boende på äldre dagar	97
Personer med utländsk bakgrund	97
Husdjur/vård- och terapihundar	98
Välja vem man vill bo tillsammans med.....	98
Inflytande över stödet	98
Personlig service och/eller boendestöd.....	99
Delaktighet och gemenskap	99
Upplevelsen av delaktighet	99
Återerövra den "lilla gruppens princip"	99
Gemensamhetsutrymmet som social arena	100
Vilja till gemenskap.....	101
Trygghet idag och i framtiden	101
Oroande rättsutveckling.....	101
Formell och materiell rättssäkerhet.....	101
Professionell handläggning	102
Beslut som innehåller förbehåll och tidsbegränsning.....	102
Beslut och domar går emot intentionerna med LSS	102
Medlemmarnas oro inför framtiden	103
Adekvata åtgärder behövs för att förbättra ekonomin.....	103

Merkostnadsprincipen urholkad	104
Anhörigas oro för det vuxna barnet	104
<i>REFERENSER</i>	<i>105</i>

BAKGRUND

Riksförbundet FUB, för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning är en partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation, som arbetar för goda levnadsvillkor för personer med utvecklingsstörning. FUB är organiserat i 21 länsförbund och ca 150 lokalföreningar. Antalet medlemmar är ca 26 000 (2013). En viktig uppgift för FUB är att bedriva intressepolitiskt påverkansarbete, såväl lokalt, regionalt som nationellt, i frågor som är centrala för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga.

Denna rapport har skrivits av FUB:s boendekommitté. Vi har valt att ge en bred bakgrundsteckning innan vi går in på själva enkäten, dess genomförande och resultat. Detta kapitel består av följande avsnitt: Syfte och frågeställningar; Målgruppen; Insatser enligt LSS; Boende för personer med utvecklingsstörning; Kommunernas ansvar för bostadsplanering; Anhöriga till personer med utvecklingsstörning.

Syfte och frågeställningar

FUB:s boendekommitté har i uppdrag att bedriva intressepolitiskt påverkansarbete inom området bostad och boendestöd. Vi ansåg att det var nödvändigt att inte bara utgå ifrån det självklara, att "rulla på i gamla hjulspår". Det var viktigt att ta reda på hur människor med utvecklingsstörning och deras företrädare, ser på sitt boende idag och hur de vill bo i framtiden. Vi beslutade oss därför för att genomföra en boendeenkät bland FUB:s medlemmar.

Det övergripande syftet var att få en uppfattning om hur personer med utvecklingsstörning, i olika åldrar och delar av landet, bor idag samt hur personen själv eller tillsammans med vårdnadshavare/god man ser på det framtida boendet.

Vi önskade svar på följande frågeställningar:

- Hur vill ungdomarna/de unga vuxna bo när de flyttar från föräldrarna?
- Hur vill unga som vuxit upp med personlig assistans bo när de flyttar från föräldrahemmet?
- Hur ser man på gemensamhetsutrymmen?
- Vilka drömmar har man för framtiden?

Målgruppen

Definition av utvecklingsstörning

Ungefär 38 000 barn och vuxna i Sverige har en utvecklingsstörning¹. Utvecklingsstörning innebär en samtidig nedsättning av intelligens, IQ 70 eller lägre, och svårigheter med adaptiv förmåga inom minst två av följande områden: praktiska färdigheter, sociala färdigheter samt akademiska färdigheter (läsa och skriva). Utvecklingsstörningen ska ha uppstått före 18 års ålder. Ungefär 25 procent av dem som har IQ 60-75 har så bra adaptiva färdigheter att de inte kan få diagnosen utvecklingsstörning.

¹ www.fub.se

I Sverige delar man in utvecklingsstörningen i tre nivåer; grav, måttlig och lindrig utvecklingsstörning (A-, B- och C-nivå). Begreppet flerfunktionsnedsättning används när flera och omfattande funktionsnedsättningar förekommer samtidigt. Då avses utvecklingsstörning i kombination med omfattande rörelsehinder, stora kommunikationssvårigheter, syn- och/eller hörselnedsättning. Vanligen tillkommer även behov av medicinska insatser pga. epilepsi, svårigheter att äta och dricka, smärta, sömnsvårigheter etc.

Den första integrationsgenerationen

Sedan lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS² trädde i kraft den 1 januari 1994, har personer med utvecklingsstörning flyttat ut i samhället. De vårdhem som ännu fanns kvar då LSS infördes, har lagts ned och de som bodde på institutionerna har sedan länge flyttat till egna lägenheter i gruppbostad eller servicebostad, enligt LSS. Idag har vi en ny generation unga med utvecklingsstörning, den första integrationsgenerationen³, som har vuxit upp tillsammans med föräldrar och syskon och delat sin vardag med dem. De har gått på förskola tillsammans med barn utan funktionshinder. De flesta har gått i skolan i hemkommunen, en del har fått sin undervisning i en grundskoleklass. Många har under uppväxten kunnat ta del av samhällets utbud av fritids- och kulturaktiviteter. De är vana att leva ett liv som inte skiljer sig så mycket från andra ungdomars.

Personer med utvecklingsstörning är lika olika som andra

Personer med utvecklingsstörning är inte en homogen grupp, utan som alla andra unika vad gäller personlighet och intressen. Förmågor och svårigheter, till följd av bl.a. grad av funktionsnedsättning, ser olika ut och därmed varierar också behovet av samhällets stöd. Därtill kommer att behovet av stöd ofta förändras över tid.

Medellivslängden ökar kraftigt

Personer med utvecklingsstörning uppnår i allt större utsträckning en hög ålder. Medellivslängden för kvinnor i Sverige är 83,5 år, för män 79,9 år⁴. För personer med lindrig utvecklingsstörning är medellivslängden i paritet med resten av befolkningen. När det gäller personer med Downs syndrom har medellivslängden stigit dramatiskt under senare år pga. att barn som har medfödda hjärtfel framgångsrikt opereras under spädbarnstiden. Medellivslängden för personer med Downs syndrom är nu närmare 60 år.⁵ Till följd av stora framsteg inom den medicinska omvårdnaden uppnår idag även alltfler personer med omfattande utvecklingsstörning och flerfunktionsnedsättning medelåldern.

Män i majoritet

Totalt sett är män i majoritet när det gäller att få insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Av samtliga personer som hade insatser enligt LSS av kommunen i oktober 2013 var ca 38 000 män, 58 procent och drygt 27 300 kvinnor, 42 procent⁶. I oktober 2013 hade

² SFS 1993:387

³ Inifrån utanförskapet – Om att vara annorlunda och delaktig, Anders Gustavsson, Studentlitteratur, 1998

⁴ Medellivslängd efter kön, www.scb.se, 2012

⁵ Infoteket om funktionshinder, Uppsala läns landsting, www.lul.se

⁶ Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2013, Socialstyrelsen, 2014

män tillhörande personkrets 1, dvs. personer med utvecklingsstörning, autism och autismspektrumtillstånd, drygt 32 800 insatser enligt LSS. Kvinnor hade nästan 22 900.

Könsskillnaderna har funnits under många år. År 2010 presenterade Socialstyrelsen fördjupade analyser av de bakomliggande orsakerna⁷. Resultaten visade att könsskillnaderna i antal insatser delvis kan förklaras av att antalet pojkar och män med diagnoser som utvecklingsstörning, Downs syndrom, cerebral pares m.fl. är fler än antalet flickor och kvinnor. En annan möjlig förklaring till könsskillnaderna, enligt Socialstyrelsen, är att handläggare bedömer behoven hos män och kvinnor olika.

Stöd och service enligt LSS

Personer med utvecklingsstörning har i mycket varierande omfattning behov av stöd och service i sitt dagliga liv. Alltifrån personer med flerfunktionsnedsättning, som oftast har omfattande personlig assistans, till personer med lindrig utvecklingsstörning som bor i egen ordinär bostad och klarar sig med några timmar boendestöd i veckan och hjälp med ekonomin.

I LSS definieras de personer med funktionsnedsättning som kan ha rätt till insatser enligt lagen. Det handlar om tre olika personkretsar:

1. med utvecklingsstörning, autism och autismspektrumtillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Den som tillhör lagens personkrets, t.ex. en person med utvecklingsstörning, kan ha rätt till de insatser som regleras i 9 § LSS om han eller hon har behov av särskilt stöd och service och inte får det på något annat sätt. Detta kallas ibland för administrativ definition av utvecklingsstörning.

LSS är avsedd att tillförsäkra personer med omfattande funktionsnedsättning stöd och service av god kvalitet. Det övergripande målet är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionsnedsättning. Vidare ska den enskilde kunna leva som andra, trots sin funktionsnedsättning. Genom de särskilda insatserna i LSS ska den enskilde tillförsäkras goda levnadsvillkor, enligt 7 §, och verksamheten ska, enligt 6 §, vara av god kvalitet. Goda levnadsvillkor är ett övergripande begrepp som anger kvalitet och nivå på de särskilda insatserna.

De tio insatserna enligt LSS

Enligt LSS kan särskilt stöd och service ges med tio olika insatser. Flera insatser kan ges till en och samma person. De tio insatser som definieras i LSS är:

1. Rådgivning och annat personligt stöd (råd och stöd)

⁷ Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, Lägesrapport 2013, Socialstyrelsen, 2014

2. Personlig assistans (kan även beviljas enligt socialförsäkringsbalken)
3. Ledsagarservice
4. Kontaktperson
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför det egna hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet
8. Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdom
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad
10. Daglig verksamhet

Personkrets 1, dvs. personer med utvecklingsstörning, autism och autismspektrumtillstånd, har ökat sin andel av totala antalet personer med insatser, enligt LSS, från 82 procent till 85 procent mellan år 2007 och år 2013⁸.

Nedan ges en kortfattad beskrivning av insatserna samt en redovisning av antal personer med respektive insats:

Rådgivning och annat personligt stöd (råd och stöd)

Råd och stöd är den enda insatsen, enligt LSS, där landstingen är huvudmän. Undantaget är Jämtlands län, där kommunerna och landstinget delar på ansvaret. Kommunerna i Jämtlands län ansvarar för insatsen till personer som är 20 år eller äldre och landstinget för personer som är yngre än 20 år.

Syftet med insatsen råd och stöd är att tillförsäkra människor med stora funktionsnedsättningar och deras anhöriga tillgång till kvalificerade expertinsatser av t.ex. kurator, psykolog, sjukgymnast, arbetsterapeut och logoped. De som ger insatser bör, utöver sitt generella yrkeskunnande, även ha kunskap om olika funktionsnedsättnings konsekvenser i vardagslivet.

I oktober år 2013 hade 3 519 personer tillhörande personkrets 1, råd och stöd⁹. Socialstyrelsen redovisar att antalet personer som har råd och stöd nästan har halverats från oktober 2007 till oktober 2013. För den senaste ettårsperioden var minskningen ca 4 procent. Minskningen av insatsen inleddes redan år 1997, då två regeringsrättsdomar slog fast att habiliteringsåtgärder och behandling inte rymdes inom råd och stöd enligt LSS. En trolig orsak till minskningen över tid är, enligt Socialstyrelsen, att de flesta landsting numera erbjuder råd och stöd som en integrerad del i barn-, ungdoms- och vuxenhabiliteringen.

Av Socialstyrelsens statistik¹⁰ framgår att det dessutom är stora skillnader i landet vad gäller insatsen råd och stöd. I t.ex. Stockholms-, Uppsala- och Södermanlands län får inga personer råd och stöd enligt LSS. Medan Skåne län år 2013 beviljade 1 100 personer råd och stöd enligt LSS. I Västerbottens län beviljades 1 760 personer insatsen.

Personlig assistans

Se beskrivning av insatsen nedan i avsnittet: Egen bostad/personlig assistans i ordinärt boende.

⁸ Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2013, Socialstyrelsen 2014

⁹ Ibid

¹⁰ Ibid

Ledsagarservice

Ledsagarservice ska underlätta för personer med omfattande funktionsnedsättningar att med stöd av en följeslagare kunna delta i samhällslivet, t.ex. besöka vänner, delta i fritids- eller kulturaktiviteter.

I oktober år 2013 hade 6 067 personer, tillhörande personkrets 1, insatsen ledsagarservice. Antal timmar ledsagarservice per vecka varierade. Det vanligaste var 1-5 timmar per vecka, vilket närmare 60 procent av dem som beviljats insatsen hade. Insatsen ledsagarservice har minskat i antal de senaste åren. Från år 2007 till 2013 har antalet personer (totalt för personkrets 1-3) som har insatsen ledsagarservice minskat från 9 700 personer till 8 500¹¹.

FUB kan konstatera att medlemmarnas ansökningar om ledsagarservice allt oftare avslås, med motiveringen att personalen i bostad med särskild service enligt LSS ska tillgodose den enskildes önskemål om fritidsaktiviteter.

Kontaktperson

Insatsen innebär ett personligt stöd för att bryta isolering och för att underlätta ett självständigt liv.

I oktober år 2013 hade 17 668 personer, tillhörande personkrets 1, insatsen kontaktperson¹². Enligt Socialstyrelsen har insatsen kontaktperson, som för några år sedan ökade, avstannat och minskar nu något.

FUB:s uppfattning är att ansökningar om kontaktperson allt oftare avslås med motiveringen att den enskilde inte är ensam och isolerad, då han eller hon bor i en gruppboende eller serviceboende enligt LSS.

Avlösarservice i hemmet

Syftar till att göra det möjligt för anhöriga att få avkoppling eller utträtta sysslor utanför hemmet. Insatsen ger även möjlighet för föräldrar att ägna tid åt syskonen till barnet med funktionsnedsättning. Avlösarservice i hemmet kan erbjudas både som regelbunden insats och som en lösning vid akuta behov under hela dygnet.

I oktober år 2013 hade 3 237 personer, tillhörande personkrets 1, insatsen avlösarservice. Det vanligaste var 1 till 5 timmar per vecka, vilket 65 procent av dem som beviljats avlösarservice hade. Ca 9 procent hade fler än 10 timmar per vecka.¹³

Korttidsvistelse

Kortare vistelse utanför hemmet för att en person med funktionsnedsättning ska få rekreation och miljöombyte och anhöriga avlastning. Vistelsen kan vara i form av korttidshem, hos stödfamilj eller som lägvistelse.

I oktober år 2013 hade 9 206 personer, tillhörande personkrets 1, insatsen korttidsvistelse¹⁴.

¹¹ Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2013, Socialstyrelsen 2014

¹² Ibid

¹³ Ibid

Korttidstillsyn

Insatsen innebär tillsyn utanför det egna hemmet för skolungdom över 12 år med funktionsnedsättning. Korttidstillsyn kan erbjudas före och efter skolans slut, under lov dagar, studiedagar och längre lov.

I oktober år 2013 hade 4 435 personer, tillhörande personkrets 1, insatsen korttidstillsyn¹⁵.

Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn eller ungdomar

Barn eller ungdomar som av olika skäl inte kan bo hos sina föräldrar kan beviljas boende i en annan familj eller i en bostad med särskild service för barn eller ungdom.

I oktober år 2013 hade 1 085 barn, tillhörande personkrets 1, insatsen boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn eller ungdomar¹⁶

Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad

Se beskrivning av insatsen nedan i avsnittet; Boende för personer med utvecklingsstörning.

Daglig verksamhet

Insats i form av sysselsättning för personer med funktionsnedsättning som är i yrkesverksam ålder, saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Rätten till daglig verksamhet gäller i första hand personer som är under 65 år.

I oktober år 2013 hade 31 058 personer, tillhörande personkrets 1, insatsen daglig verksamhet¹⁷.

De vanligaste LSS-insatserna på nationell nivå

Om man bortser från insatsen rådgivning och annat personligt stöd hade år 2013, 45 procent av personerna i personkrets 1 en LSS-insats och 37 procent hade två insatser. De vanligaste insatserna i personkrets 1 totalt sett var daglig verksamhet, bostad med särskild service för vuxna samt kontaktperson¹⁸.

För barn i åldrarna 0 till 6 år var avlösarservice och korttidsvistelse de vanligaste insatserna. För barn och ungdomar i åldrarna 7 till och med 22 år var korttidsvistelse den vanligaste insatsen. Därefter följde insatsen korttidstillsyn för skolungdom över 12 år. Den vanligaste insatsen för personer i åldrarna 65 år eller äldre var bostad med särskild service för vuxna. Därefter följde kontaktperson, daglig verksamhet och ledsagarservice¹⁹.

¹⁴ Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2013, Socialstyrelsen, 2014

¹⁵ Ibid

¹⁶ Ibid

¹⁷ Ibid

¹⁸ Ibid

¹⁹ Ibid

LSS - beslut är ofta tidsbegränsade och innehåller förbehåll

Forskaren Therese Bäckman²⁰, som har granskat 280 beslut enligt SoL och LSS i tre kommuner, pekar på en tydlig trend där kommunerna ger beslut, enligt LSS, som är tidsbegränsade och/eller kan återkallas.

Bäckmans forskning visar att närmare 70 procent av besluten innehöll förbehåll, dvs. att beslutet kan omprövas vid förändrade behov eller förhållanden. Över 90 procent av besluten i de aktuella kommunerna var tidsbegränsade, dvs. upphörde att gälla när tiden löpt ut. Endast 28 procent av besluten gällde mer än ett år. Therese Bäckman konstaterar att kommunerna kringgår principen om ”gynnande besluts negativa rättskraft”, genom att de fattade besluten innehåller återkallelseförbehåll och tidsbegränsning. Trots att det handlar om en mycket stark rättsprincip, så agerar kommunerna aktivt för att göra undantag eller kringgå principen. För kommunerna handlar det, enligt Bäckman, om handlingsfrihet; en större möjlighet att kunna styra sina verksamheter, som ofta har en ansträngd ekonomi. Men för personerna som fått besluten blir det en ovisshet om de kommer att fortsätta att gälla. Den viktiga principen i LSS om att insatserna ska vara varaktiga och samordnade sätts ur spel. Den enskilde kan inte längre lita på att insatser ges så länge de behövs.

Personalkompetens inom vård och omsorg

Socialstyrelsen betonar i Lägesrapport 2013 vikten av rätt kompetens och vidareutveckling av den befintliga kompetensen inom verksamheterna, som en förutsättning för en god och säker vård och omsorg²¹. Socialstyrelsen har i allmänna råd²², preciserat vilka kunskaper och förmågor personal som ger stöd, service eller omsorg, enligt SoL och LSS, till personer med funktionsnedsättning minst bör ha.

Missförhållanden enligt lex Sarah

Lex Sarah²³ reglerar personalens skyldighet att rapportera missförhållanden och risk för missförhållanden. När en rapport är mottagen ska den som bedriver verksamheten utan dröjsmål dokumentera, utreda och avhjälpa eller undanröja missförhållandet eller den påtagliga risken för missförhållanden. Om missförhållandet är allvarligt eller det föreligger risk för allvarligt missförhållande ska detta snarast anmälas av den som bedriver verksamheten till Inspektionen för vård och omsorg, IVO. Under perioden januari – oktober 2012 gjordes 218 anmälningar som rörde insatser, enligt LSS, varav personlig assistans var den insats med flest lex Sarah anmälningar²⁴.

Boende för personer med utvecklingsstörning

²⁰ Gynnande besluts negativa rättskraft och rättssäkerhet för människor med funktionsnedsättning inom rättsområdena SoL och LSS, Therese Bäckman, doktorsavhandling, Handelshögskolan, Göteborgs universitet, 2013

²¹ Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, Lägesrapport 2013, Socialstyrelsen

²² Kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning (SOSFS 2014:2)

²³ 14 kap. 2-7 §§ och 7 kap. 6 § SoL samt 24 a-g §§ och 23 e § LSS

²⁴ Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, Lägesrapport 2013, Socialstyrelsen 2014

I förarbetena till lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS betonas hemmets betydelse för allas vår livskvalitet²⁵. Lagstiftaren uttrycker bostadens särskilt viktiga betydelse för personer med funktionshinder:

Ingen annan enskild faktor kan sägas ha så stor betydelse för känslan av den egna identiteten som den egna bostaden. Många personer med omfattande funktionshinder tillbringar en stor del av sin dag i det egna hemmet. Därför är bostaden många gånger mer betydelsefull för personer med funktionshinder än för icke funktionshindrade personer.

FUB:s boendekommitté bildades hösten 2012, som ett beredningsorgan till FUB:s förbundsstyrelse i frågor som rör bostad och boendestöd. Kommittén kunde snabbt konstatera att vi egentligen visste mycket lite om hur personer med utvecklingsstörning själva vill bo. Vi upplevde att det kom nya önskemål kring bostad och boendestöd från FUB:s medlemmar. Vi började därför med att skaffa oss en bild av nuläget inom området bostad och stöd kopplat till boendet:

LSS-kommitténs enkätundersökning 2008

Den statliga LSS-kommittén²⁶ genomförde 2008 en enkätundersökning bland ett representativt, nationellt urval på 1 000 vuxna personer med bostad och daglig verksamhet enligt LSS. 691 personer (69 procent) besvarade en enkät, vars syfte var att få en kvantitativ bild av hur dessa insatser är utformade och hur väl de tillgodoser brukarnas behov av stöd och service. 75 procent av de som besvarade enkäten bodde i gruppboende, 25 procent bodde på annat sätt. Medelåldern var 43 år, något fler män än kvinnor besvarade enkäten. Endast en liten andel av de svarande fyllde i enkäten helt själv. De flesta fick hjälp av anhörig, god man eller personal. För en relativt stor grupp hade god man och i mindre utsträckning anhörig eller personal helt fyllt i enkäten. Indirekt säger de svarandes behov av hjälp att besvara enkäten något om deras behov av personligt stöd för att kunna komma till tals och utöva inflytande och medbestämmande enligt målen för LSS. I LSS-kommitténs enkätundersökning trivdes 75 procent alltid eller oftast med de andra i bostaden. 87 procent kände sig alltid eller oftast trygga i bostaden. Sju av tio (74 procent) ville inte bo på något annat sätt. Sammantaget tyckte 86 procent mycket eller ganska bra om sitt boende.

I sitt slutbetänkande (SOU 2008:77) framförde LSS-kommittén sex förslag rörande boende och boendestöd: 1. Den nuvarande insatsen bostad med särskild service för vuxna, enligt LSS, ska delas upp i tre olika insatser; 2. Den som är berättigad till gruppboende eller bostad med särskild service för vuxna, enligt LSS, ska dels tillhöra lagens personkrets, dels ha behov av hjälp i sin bostad; 3. Insatserna gruppboende och bostad med särskild service för vuxna ska inte kunna kombineras med personlig assistans; 4. Med skäliga kostnader för fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter avses brukarens kostnad för deltagande i aktiviteten. Den enskilde ska inte ha några kostnader för medföljande personal; 5. Regeringen bör skyndsamt utreda hur den enskilde som fått ett beslut om gruppboende med särskild service för vuxna, enligt LSS, inte ska behöva få merkostnader på grund av sin funktionsnedsättning till följd av hyressättningen för dessa bostäder; 6. Högsta hyra för beräkning av det särskilda bostadstillägget för personer som har ett verkställt beslut om

²⁵ Prop. 1992/93:159

²⁶ SOU 2008:77, bilaga 22

gruppboende eller bostad med särskild service för vuxna, enligt LSS, ska likställas med det som i dag finns för den som är 65 år eller äldre.

Dessutom diskuterade LSS-kommittén boendestödet i ordinärt boende och föreslog att en ny insats skulle införas och ersätta ledsagarservice: personlig service med boendestöd. Rätten skulle utgå från definitionen av hemtjänst men ge den enskilde rätt till ett beslut som avser direkt stöd, högst 40 timmars stöd per vecka. FUB var positivt inställt till förslaget med några viktiga reservationer: 1. Personlig service med boendestöd bör vara två insatser. Om de båda insatserna ska "samsas" under samma paragraf bör lydelsen vara "personlig service och/eller boendestöd", för att tydliggöra att insatsen inte är begränsad till att utföras i ett ordinärt boende. Insatsen bör inte utgå ifrån definitionen av hemtjänst. Rätten till personlig service och boendestöd ska inte begränsas till 40 timmar per vecka. Omfattningen av insatsen ska bedömas utifrån individens behov så som sker för övriga LSS-insatser.

Nationell tillsyn av gruppboenden

Socialstyrelsen genomförde hösten 2012 en nationell tillsyn av knappt 100 gruppboenden.²⁷

Tillsynen omfattade:

- lokalernas utformning
- antalet personer som bor i en gruppboende
- genomförandeplaner och dokumentation
- bemanning
- kompetens hos både chef och personal
- eventuella inskränkande åtgärder gentemot de personer som bor i en gruppboende

Samtal fördes med 120 personer som bodde i gruppboendena. Ca 375 legala företrädare lämnade synpunkter i en enkät. Socialstyrelsen har emellertid inte genomfört någon undersökning, där personer med utvecklingsstörning och deras företrädare har haft möjlighet att mer konkret uttrycka sin mening om den befintliga bostaden och hur man skulle vilja bo samt stödets utformning i en vidare bemärkelse.

Begränsad forskning om hur personer med utvecklingsstörning vill bo

Med något enstaka undantag saknas kommunala utredningar inom området. Inte heller forskningen, som är begränsad, ger någon direkt vägledning om hur personer med utvecklingsstörning *vill* bo. På Regeringens uppdrag har Socialstyrelsen gjort en översikt om forskning kring bostad med särskild service och daglig verksamhet²⁸. Den omfattar åren 2000-2010. En slutsats är att verksamheter som utvecklats för en äldre generation med funktionsnedsättning inte passar yngre med andra förväntningar på bostad och sysselsättning. Översikten visar att gruppboendet har förändrats med tiden från kollektivboende med gemensamt kök och umgängesutrymmen till egna lägenheter med möjligheter till förändring av boende. Enheterna har ökat från mindre enheter med tre till fem boende till större enheter.

²⁷ Tillsynsrapport 2013, Hälso- och sjukvård och socialtjänst, Socialstyrelsen 2013

²⁸ Bostad med särskild service och daglig verksamhet – en forskningsöversikt, Socialstyrelsen, 2011

Denna ökning bekräftas av Socialstyrelsens Öppna jämförelser. På 12 procent av gruppboendena bor det fler än 6 personer.²⁹ Socialstyrelsens allmänna råd anger att högst 5 personer bör bo på en gruppboende, enligt LSS.³⁰ Enligt Socialstyrelsens senaste Öppna jämförelser bodde totalt, den 21 november 2012, 21 011 personer med LSS-beslut i de bostäder som ingår i jämförelsen. Resultaten visar att vid ca 87 procent av gruppboendena har de boende tillgång till gemensamt vardagsrum dygnet runt. Samma andel gäller för tillgång till kök dygnet runt.³¹

Olika sätt att bo och få stöd

Det stora flertalet personer som har en utvecklingsstörning bor i bostad med särskild service för vuxna, vilket är en av tio insatser i LSS. I oktober år 2013 bodde 21 800 personer, tillhörande personkrets 1, i bostad med särskild service³². Bostad med särskild service innefattar boendeformerna gruppboende och serviceboende.

Detta kapitel består av följande avsnitt: Gruppboende enligt LSS; Trapphusboende enligt LSS; Serviceboende enligt LSS; Kopplad lägenhet/satellitlägenhet enligt LSS eller SoL; Annan särskilt anpassad bostad; Egen ordinär bostad; Gemensamhetsutrymme:

Gruppboende enligt LSS

Gruppboendet, är den boendeform som tydligast beskrivs i LSS förarbeten.³³ Det handlar om ett litet antal lägenheter, grupperade kring gemensamma utrymmen, där service och omvårdnad kan ges alla tider på dygnet. Av förarbetena framgår att gruppboendena bör vara förlagda till vanliga bostadsområden och att de bör utformas och lokaliseras så att de inte får en institutionell prägel. Antalet boende i en gruppboende bör enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd³⁴ vara 3-5 personer. Men efter en dom i dåvarande Regeringsrätten är dessa rekommendationer ändrade till högst 6 personer.³⁵ De gemensamma utrymmena i gruppboendet fyller en viktig funktion, som mötesplats för umgänge och socialt samspel, se nedan (rubrik: Gemensamhetsutrymme).

Omvårdnad

En viktig del i boendeformen gruppboende handlar om omvårdnaden, som kontinuerligt måste anpassas och hela tiden svara mot de boendes individuella behov. Omvårdnad innehåller både stöd och service och ska tillgodose de enskilda personernas individuella, psykiska, fysiska och sociala behov. Den kan bestå av praktisk hjälp eller vara av mer vägledande natur. Socialstyrelsen har förtydligat vad omvårdnaden kan innebära.³⁶ Det kan handla om hjälp med att äta, dricka, förflytta sig, sköta personlig hygien och klä sig, sköta hemmet, tillaga måltider, uträtta ärenden. Men även att kommunicera, upprätthålla sociala kontakter och bryta isolering, göra tillvaron begriplig, förutsägbar och trygg och att planera framåt. I omvårdnaden ingår även att få hjälp till hälso- och sjukvård, inklusive habilitering, rehabilitering och hjälpmedel, och tandvård. Som

²⁹ Metodbilaga 2012 Öppna jämförelser Stöd till personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen 2012

³⁰ Föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna (SOSFS 2002:9)

³¹ Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning – resultat och metod, Socialstyrelsen 2013

³² Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2013, socialstyrelsen 2014

³³ Prop. 1992/93:159

³⁴ SOSFS 2002:9

³⁵ RiR 2007, sid 37

³⁶ Bostad med särskild service för vuxna – stöd för rättstillämpning och handläggning, Socialstyrelsen, 2011

omvårdnad räknas även att personalen ser till att misstankar om övergrepp och andra brott mot den enskilde polisanmäls. Genom omvårdnaden kan hinder i den dagliga livsföringen undanröjas eller minskas.

Fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter

Personalen ska i huvudsak täcka den boendes hela stödbehov, vilket inte utesluter behov av ytterligare LSS-insatser ifall den fasta personalgruppen inte räcker till för den enskildes hela behov. En viktig uppgift för personalen är även att stödja var och en som bor i gruppboendet att utveckla egna fritidsintressen. Fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter ingår i insatsen.

Trapphusboende enligt LSS

I många fall är gruppboendet en enplansvilla i stadens eller samhällets ytterområden. En annan form är trapphusboendet, där de boendes lägenheter finns samlade i samma trapphus med en lägenhet för gemensamma utrymmen och personal. Enligt Socialstyrelsen är det möjligt att se trapphusboendet som en utveckling av den konventionella gruppboendet mot en ökad individualisering.³⁷ Gränsdragningen mellan trapphusboendet och serviceboendet är ofta otydlig.

Serviceboende enligt LSS

Den andra formen av bostad med särskild service är serviceboendet. Lägenheterna ligger ofta samlade i samma hus eller i kringliggande hus och de boende har tillgång till stöd dygnet runt genom anställd personal. Serviceboendet beskrivs ofta som en mellanform mellan ett helt självständigt boende i egen lägenhet och en lägenhet i gruppboende. Där det finns serviceboenden ska det också finnas gemensamma utrymmen för service och gemenskap, se nedan (rubrik: gemensamhetsutrymme). Det kan bo fler personer i serviceboende än i gruppboende. Exakt hur många är inte angivet i lagens förarbeten, men i Socialstyrelsens allmänna råd³⁸ betonas att antalet boende bör vara så begränsat att en "institutionell boendemiljö" undviks. I serviceboendet ingår, liksom i gruppboendet, omvårdnad, fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter, se ovan.

Kopplad lägenhet/satellitlägenhet enligt LSS eller SoL

Ytterligare en form av boende, kopplad lägenhet eller en satellitlägenhet, innebär en egen bostad men innefattar ett visst antal lägenheter som är knutna till någon form av gemensamhetslokal. De boende erbjuds stöd och hjälp ett visst antal timmar per vecka i sin lägenhet och det anordnas olika aktiviteter i gemensamhetslokalen. Antingen SoL eller LSS kan ligga till grund för ett biståndsbeslut om kopplad lägenhet.³⁹

Annan särskilt anpassad bostad

Annan särskilt anpassad bostad, enligt LSS, är en boendeform som till sitt innehåll är mer otydlig och kanske av det skälet mindre efterfrågad. I propositionen till LSS⁴⁰ står att bostaden ska ha en viss grundanpassning, men ingen fast personalbemanning. Omvårdnad och gemensamma utrymmen ingår inte i insatsen, inte heller fritidsverksamhet eller kulturella aktiviteter. Vid behov av stöd, service och omvårdnad kan kompletterande insatser ges enligt LSS och/eller Socialtjänstlagen, SoL. Se nedan "Egen bostad".

³⁷ Bostad med särskild service och daglig verksamhet – en forskningsöversikt, Socialstyrelsen, 2011

³⁸ SOSFS 2002:9

³⁹ Bostad med särskild service och daglig verksamhet – En forskningsöversikt, sid. 17, Socialstyrelsen, 2011

⁴⁰ Prop. 1992/93:159

I oktober år 2013 hade 409 personer i personkrets 1, boendeformen annan särskilt anpassad bostad.⁴¹

Egen ordinär bostad

Egen ordinär bostad, dvs. hyreslägenhet, bostad rätt eller småhus är ett annat boendeanternativ. Vid behov av stöd, service och omvårdnad kan insatser ges enligt LSS, t.ex. personlig assistans och/eller Socialtjänstlagen, SoL, boendestöd:

Personlig assistans i ordinärt boende

Personlig assistans ger stöd i den egna ordinära bostaden. Av lagtexten (9 a § LSS) framgår att insatsen är ett personligt utformat stöd, som ges av ett begränsat antal personer, till personer som pga. stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). I oktober år 2013 hade 1 446 personer, tillhörande personkrets 1, personlig assistans enligt LSS⁴².

När de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka kan assistansersättning enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken beviljas. I december 2013 hade 6 513 personer, tillhörande personkrets 1, assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken. 4 244 personer tillhörde åldersgruppen 0-29 år. Motsvarande för åldersgruppen 30-39 år var 1 078 personer. 1 191 personer från 40 år och uppåt, tillhörande personkrets 1 hade assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken.⁴³

Den enskilde kan själv välja vem som anordnar assistansen. Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insatsen för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt.

Boendestöd enligt Socialtjänstlagen i ordinärt boende

Det går även att få stöd i boendet enligt Socialtjänstlagen (SoL), t.ex. hemtjänst. Hemtjänst enligt SoL innebär bistånd i form av service och personlig omvårdnad i den egna bostaden. Service innebär praktisk hjälp med bostadens skötsel mm. Personlig omvårdnad innebär att få sina fysiska, psykiska och sociala behov tillgodosedda. Det kan vara ett likartat stöd som ges enligt LSS, men målet med insatsen är bara skälig levnadsnivå inte goda levnadsvillkor som för insatser enligt LSS.

Gemensamhetsutrymme

I boendeformerna gruppbostad och servicebostad, enligt LSS ingår, som tidigare nämnts, ett gemensamhetsutrymme. Av förarbetena till LSS⁴⁴ framgår att gemensamhetsutrymmena bör placeras så att de kan fungera som den samlande punkten för de boende. De bör ligga i nära eller

⁴¹ Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2013, Socialstyrelsen 2014

⁴² Ibid

⁴³ Tabell: Antal assistansberättigade och genomsnittligt antal timmar per vecka, december 2013 efter ålder och personkrets, www.forsakringskassan.se

⁴⁴ Prop. 1992/93: 159

direkt anslutning till de enskilda lägenheterna och vara lätta att nå. Ytorna bör vara så dimensionerade att alla som bor i gruppboenden kan delta samtidigt i olika aktiviteter.

Ett gemensamt utrymme, ett samlingsrum, ger möjlighet till samvaro för de boende. Av Socialstyrelsens handbok om bostad enligt LSS⁴⁵, framgår att gemensamhetsutrymmet ska ge möjlighet för den enskilde att variera mellan avskildhet och gemenskap. Samvaron och användandet av det gemensamma utrymmet måste utgå ifrån de enskilda personernas behov av gemenskap – inte utifrån rationella aspekter på stöd och service. Personalen har en viktig roll att fylla genom att skapa förutsättningar och möjligheter för en social relation mellan dem som delar gruppboende eller bor i serviceboende. Gemensamhetslokaler och de möjligheter till samvaro och aktiviteter dessa kan erbjuda kan ses som ett komplement till de egna lägenheterna. Gruppboendets gemensamhetslokaler bör vara till för dem som bor i gruppboendet och tjänstgörande personal, och bör endast kunna nyttjas av andra på de boendes villkor.

Forskning om gemensamhetsutrymmen

Normaliseringstanken⁴⁶ formulerades av Bengt Nirje, som var den första ombudsmannen i FUB. Normalisering innebar att personer med utvecklingsstörning, som flyttade ut från vårdhemmen till egna hem, skulle få möjlighet till ett vardagliv som så långt möjligt skulle likna andra människors.

Forskarna Elisabeth Olin och Bibbi Ringsby Jansson visar hur olika gemensamhetslokaler används⁴⁷. De kopplar skillnaderna till den ideologiska utvecklingen kring det kollektiva och det privata som i sin tur kan hänföras till normaliseringsdiskussionen. Hur lokalerna används påverkas av den fysiska placeringen och utformningen samt personalens förhållningssätt och agerande. Detta gäller både i uppställande av regler, bemötande och i möblering av lokalen. De boende möter olika normalitetsförväntningar som kommer till uttryck i olika krav på uppträdande, anpassning och deltagande.

Olin och Ringsby Jansson benämner olika gemensamhetsutrymmen som Det restriktiva rummet, Det familjära rummet och Det neutrala rummet:

Det restriktiva rummet: Ger ett kallt och formellt intryck, det finns inga prydnadsföremål. De enda textilier som finns är gardinerna i fönstret. Rummet domineras av två stora matbord. Allrummet används till organiserade aktiviteter som studiecirkel, kurser, planerade fester. Det "privata", t.ex. måltider, vila och rekreation förläggs till lägenheterna och det "kollektiva" till de gemensamma utrymmena. Personalen är mån om att arbeta individorienterat och tycker att det är viktigt att de boende vistas, umgås och utför vardagliga aktiviteter i lägenheterna.

Det familjära rummet: Allrummet har plats för olika typer av aktiviteter, vilket också märks på möbleringen. Här finns en väl tilltagen hörnsoffa, soffbord, en stor TV och flera hyllor med sällskapsspel, stereoanläggning och lättlästa böcker. Prydnadsaker, tavlor och fotografier på väggarna, dukar och blommor. Personalens arbetssätt präglas av gemensamma aktiviteter med de boende och kraven på att delta i den sociala gemenskapen är uttalade. Här finns utrymme för

⁴⁵ Bostad med särskild service för vuxna – stöd för rättstillämpning och handläggning, Socialstyrelsen 2011

⁴⁶ Normaliseringsprincipen, Bengt Nirje, Studentlitteratur, 2003

⁴⁷ Gemensamhetsutrymmet, Elisabeth Olin och Bibbi Ringsby Jansson, artikel i Gruppboenden – Om bostad med särskild service enligt LSS, Intra

varm och nära gemenskap men kravet på allas deltagande kan också bidra till att det blir svårt för de boende att upprätthålla en personlig integritet.

Det neutrala rummet: Det gemensamma utrymmet benämns här träfflokalen. Träfflokalen är inte belägen i samma hus som de boendes lägenheter, vilket gör att personalen inte kan ha kontroll över hur de boende kommer och går. Träfflokalen blir som ett slags mellanrum mellan den egna lägenheten och personernas olika aktiviteter i omgivningen. Lokalen fungerar som en mötesplats och startpunkt för olika aktiviteter utanför gruppboenden. Personalen ger i första hand stöd och service i de boendes egna lägenheter. Verksamheten i träfflokalen är inte knuten till aktiviteter som rör mat och måltider utom på helgerna då man anordnar en gemensam måltid i träfflokalen för dem som vill.

Gemensamhetsutrymmen i Socialstyrelsens tillsyn

Socialstyrelsens tillsyn av gruppboenden⁴⁸ visade att en del gemensamhetsutrymmen är så små att tillgängligheten blir begränsad för en rullstolsburen person och att det förekommer att gemensamhetslokalen är placerad på andra våningen utan tillgång till hiss. Det förekommer även att personer som inte bor i gruppboendet deltar i gruppboendets måltider. Det kan handla om personer som bor i samma fastighet som gruppboendet eller i en fastighet i närområdet, och de har en utvecklingsstörning eller en fysisk eller psykisk funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen pekar i tillsynsrapporten på att olika inskränkande åtgärder förekommer som begränsar de boendes tillgång till gemensamma resurser, t.ex. låsta kyl- och frysskåp i det gemensamma köket. Det förekommer även att gemensamhetsutrymmen låses under dag- och/eller nattetid.

Kommunernas ansvar för bostadsplanering

Varje kommun ska med riktlinjer, enligt lag om kommunernas bostadsförsörjningsansvar⁴⁹, planera för bostadsförsörjningen i kommunen. Enligt Socialstyrelsen behöver kommunerna tydligare ta sitt ansvar och ta fram riktlinjer för bostadsförsörjningen och för samverkan med socialnämnden i samhälls- och bostadsplaneringsfrågor⁵⁰. Socialstyrelsen påpekar även att det finns behov av forum för intressegruppernas medverkan i bostadsplaneringen.

Av Boverkets och länsstyrelsernas bostadsmarknadsenkät 2013-2014⁵¹ framgår att tillgången till särskilda boendeformer för personer med funktionsnedsättning är mycket otillfredsställande. Endast var tredje kommun uppger att det finns tillräckligt med platser i särskilda boendeformer för personer med funktionsnedsättning. Var femte kommun uppger att de inte kommer att kunna täcka behovet ens genom planerad utbyggnad. Behovet verkar vara bäst tillgodosett i små kommuner. Drygt hälften av dessa har täckt behovet. I de större och mindre högskoleorterna samt i Storstockholm bedömer fyra av tio kommuner att de kommer att ha brist även efter planerad utbyggnad.

⁴⁸ Tillsynsrapport 2013 – Hälso- och sjukvård och socialtjänst, socialstyrelsen, 2013

⁴⁹ SFS 2000: 1383

⁵⁰ Bostad i särskilt boende är den enskildes hem, Socialstyrelsen, 2011

⁵¹ Bostadsmarknaden 2013-2014 – med slutsatser från bostadsmarknadsenkäten 2013, Boverket, rapport 2013:19

Anhöriga till personer med utvecklingsstörning

Vi har valt att beskriva anhörigas roll i ett särskilt avsnitt eftersom personerna i målgruppen, till skillnad från många andra funktionshindrade, på grund av sin intellektuella funktionsnedsättning ofta i kombination med andra svårigheter, är så beroende av sina anhöriga.

Anhörigas roll inför den unges flytt hemifrån

Många föräldrar till barn med utvecklingsstörning börjar tidigt fundera kring barnets framtida boende och hur det ska bli när barnet flyttar hemifrån. Det är också vanligt att föräldrarnas känslomässiga stress ökar när ett barn med funktionsnedsättning går in i nya livsfaser, t.ex. när det vuxna barnet ska flytta hemifrån.

Forskning visar att föräldrarnas egen aktivitet har stor betydelse för vid vilken tidpunkt barn med utvecklingsstörning flyttar hemifrån⁵². Faktorer som påverkar föräldrarnas beslut är den unges omsorgs- och omvårdnadsbehov, förekomst av stöd samt, naturligtvis, tillgång till lämplig bostad. Det finns studier som visar att föräldrar behåller ett stort engagemang i den unges vardagsliv även sedan han eller hon har lämnat föräldrahemmet. Det verkar vara så att ju större engagemang föräldrarna haft i planeringen inför den unges flytt, desto mer delaktiga kommer de att vara i den vuxna dotterns eller sonens vardagsliv efter flyttningen.

Nya bestämmelser om anhörigstöd

På senare år har det blivit ett större fokus på de anhörigas situation. Den 1 juli 2009 trädde nya bestämmelser om anhörigstöd i kraft (5 kap 10 § SoL). Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. Nationellt kompetenscenter anhöriga, Nka,⁵³ är en samarbetsresurs för att utveckla framtidens anhörigstöd. Nka ska medverka till en långsiktig kunskapsuppbyggnad kring frågor som rör anhörigas situation och hur stödet till anhöriga kan ges på bästa sätt. Inom området Anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning har Nka ett regeringsuppdrag att skapa ett kunskaps- och anhörigstöd för främst föräldrar till barn och unga med en kombination av flera och omfattande funktionsnedsättningar, varav en alltid är utvecklingsstörning.

Kvalitetshöjande åtgärder inom vård och omsorg förbättrar för anhöriga

Riksrevisionen har granskat statens stöd till anhöriga⁵⁴ och konstaterar att många anhöriga till närstående, som drabbats av sjukdom, funktionsnedsättning eller får behov på grund av hög ålder, ibland tvingas ta ett större ansvar för en närståendes vård och omsorg än de orkar med. Riksrevisionen menar att kvalitetshöjande åtgärder inom vård och omsorg är det som i störst utsträckning skulle förbättra för anhöriga. Det bästa stödet till anhöriga är en god vård och omsorg om den närstående.

⁵² Uppbrott och förändring – när ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån, Elisabeth Olin, doktorsavhandling, Göteborgs universitet, 2003

⁵³ www.anhoriga.se

⁵⁴ Stödet till anhöriga omsorgsgivare, Riksrevisionen (RiR 2014:9)

I Sverige är det frivilligt att ge anhörigomsorg. Riksrevisionen anser att en förutsättning för frivillighet är att det finns alternativ till anhörigas insatser i form av en god offentlig vård och omsorg. En slutsats är att många anhöriga tar på sig ett större ansvar än de egentligen vill pga. brister i vården och omsorgen.

GENOMFÖRANDE

Enkätundersökning

Som angavs inledningsvis i bakgrundskapitlet var vårt övergripande syfte att få en uppfattning om hur personer med utvecklingsstörning, i olika åldrar och delar av landet, bor idag samt hur personen själv eller tillsammans med vårdnadshavare/god man ser på det framtida boendet. Vi angav också följande frågeställningar:

- Hur vill ungdomarna/de unga vuxna bo när de flyttar från föräldrarna?
- Hur vill unga som vuxit upp med personlig assistans bo när de flyttar från föräldrahemmet?
- Hur ser man på gemensamhetsutrymmen?
- Vilka drömmar har man för framtiden?

För att få svar på våra frågor framställde FUB:s boendekommitté en enkät med rubriken: *Hur bor du idag och hur vill du bo i framtiden?*. Enkäten innehöll 12 huvudfrågor, varav flertalet gav möjlighet till öppna svar. Enkäten följde med som bilaga till FUB:s medlemstidning UNIK (nr 2/2013) och var försedd med förbetalt porto. Det var även möjligt att besvara enkäten elektroniskt på FUB:s webbplats. Information om enkäten gick också ut via FUB:s interna nyhetsbrev, som når samtliga lokalföreningar och länsförbund. Samtliga huvudmedlemmar i FUB får UNIK, vilket innebär att ca 19 250 personer hade möjlighet att besvara enkäten.

FUB:s enkätundersökning är att betrakta som en sondering av ett viktigt område. Det hade varit önskvärt om undersökningen hade kunnat genomföras på ett kontrollerat, slumpmässigt urval. Eftersom enkäten följde med som bilaga till medlemstidningen UNIK och fanns tillgänglig på FUB:s webbplats är det svårt att veta hur många som tagit del av den och hur många av dessa som har svarat. Detta gör att det inte går att fastställa svarsfrekvens och andra mått på representativitet.

Förberedelse inför datastansning

Inkomna enkäter försågs med löpnummer. För att säkra korrekt datastansning och följande databearbetning gjordes en manuell genomgång av samtliga svar. Vissa förtydliganden och korrigeringar gjordes med röd penna. Ett vanligt förekommande svar som förtydligades: Fråga: Vem besvarar enkäten? Rutan "Annan" har kryssats i och texten "god man" i ett annat svarsalternativ har strukits under, utan att vidhängande ruta är ifylld. Utan korrigering skulle svaret vid stansning ha tolkats som "Annan", i stället för det korrekta svarsalternativet "vårdnadshavare, god man, anhörig".

Det fanns emellertid svar som inte var möjliga att förtydliga på detta sätt. Många hade t.ex. besvarat Fråga 1. Hur bor du idag?, med två eller ibland flera svar. Utgångsläget var att en person bara kan bo på ett sätt vid svarstillfället, med hänvisning till att man bara kan vara folkbokförd på en adress. I enkäten angav vi att *ett* svarsalternativ skulle kryssas i. Därpå gavs 11 olika svarsalternativ (inklusive olika upplåtelseformer för gruppboende och serviceboende). Eftersom många enkätsvar innehöll mer än ett svar på denna fråga, kan vi konstatera att frågan var otydligt formulerad. Vid den manuella granskningen av de aktuella enkätsvaren, visade det sig att 133 personer hade kryssat i att de bor i särskilt anpassad bostad enligt LSS (svarsalternativ 1.3). Av dessa hade många även kryssat i ytterligare svarsalternativ: vanligen gruppboende, serviceboende eller egen bostad. En tänkbar anledning till dubbelsvar bedömdes vara att personen som fyllt i enkäten, förväxlat LSS-insatsen annan särskilt anpassad bostad (som inte innebär något personligt stöd) med annan anpassning i bostaden.

Vi undersökte även antal personer med personlig assistans, som fyllt i att de bor i annan särskilt anpassad bostad, och fann att det var 41 personer. Vi beslutade att utgå ifrån att, när både gruppboende alternativt serviceboende *och* särskilt anpassad bostad enligt LSS var ifyllt, och då personen inte hade personlig assistent, var gruppboende eller serviceboende det som avsågs. Dessa är alltid anpassade. Om personen hade personlig assistans var det troligt att det var en särskilt anpassad bostad enligt LSS alternativt en egen bostad (om detta svarsalternativ var ikryssat) som avsågs.

I några svar hade både gruppboende och serviceboende (kommunal eller privat utförare) kryssats i samt annan särskilt anpassad bostad. Vi tolkar detta som att det är antingen en gruppboende eller serviceboende som är anpassad. Det är troligen så att det för personen är oklart vilken utformning bostaden har och att stödet uppfattas som likvärdigt. De som svarat både gruppboende och serviceboende på fråga 1, hänförs till svarsalternativet 1.7 Annan bostad. Dessa kom vid sammanslagning av variabler (andra korskörningen) att hamna i gruppen Övrigt (1.7 Annan bostad och 1.4 Annat kommunalt boende).

Flera svar förekom även för andra frågor, där vi endast efterfrågat *ett* svar. Vi beslutade att alla ikryssade svar skulle stansas, dvs. även för de frågor där vi bara önskade ett svar. Vid den efterföljande databearbetningen gav vi instruktioner om hur svaret skulle bearbetas, t.ex.: Om vi bara vill undersöka personer som bor i gruppboende och om de vill fortsätta att bo som de gör idag, ska de som besvarat frågan med flera alternativ sorteras bort, osv.

Databearbetning

Ett datastansföretag stansade de ikryssade svaren. Samtliga svar korskördes mot varandra och resultaten presenterades i tabellform. Signifikanta svar angavs på 95 %-nivå. Efter genomgång och analys av de framtagna tabellerna, genomfördes ytterligare en korskörning där ett antal svarsvariabler slogs ihop. Som exempel kan nämnas att fem åldersgrupper, i de ursprungliga tabellerna, minskades till tre. Diagram togs fram av ett företag som arbetar med marknadsundersökningar.

Då vi var angelägna om att få så mycket information som möjligt ur enkätsvaren, skrevs samtliga öppna svar ned av personal vid FUB kansliet. Mer än 850 personer lämnade ett öppet svar på Fråga 12: Om du får drömma: Hur skulle du vilja bo i framtiden? Alla svar redovisas inte i

rapporten. Som exempel kan nämnas svar med ett likartat mer allmänt innehåll, det kan t.ex. handla om att man svarat att man vill bo i en gruppbostad, som ska ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme och fast personal. Denna information kommer fram på annat sätt. Mycket kortfattade svar, t.ex. "Jag vill bo som jag gör nu", har inte tagits med. Längre utförligare svar har ibland använts flera gånger, då olika citat ur samma öppna svar tagits med under olika svars-kategorier, se avsnitt 8. Drömmar om framtiden. Ett och samma citat har däremot bara använts en gång, under en kategori.

RESULTAT

I detta kapitel presenteras resultaten av FUB:s boendeenkät med kommentarer. Resultaten analyseras ytterligare i det efterföljande kapitlet SLUTSATSER. Rapporten avslutas med kapitlet FRÅGOR FÖR FRAMTIDEN.

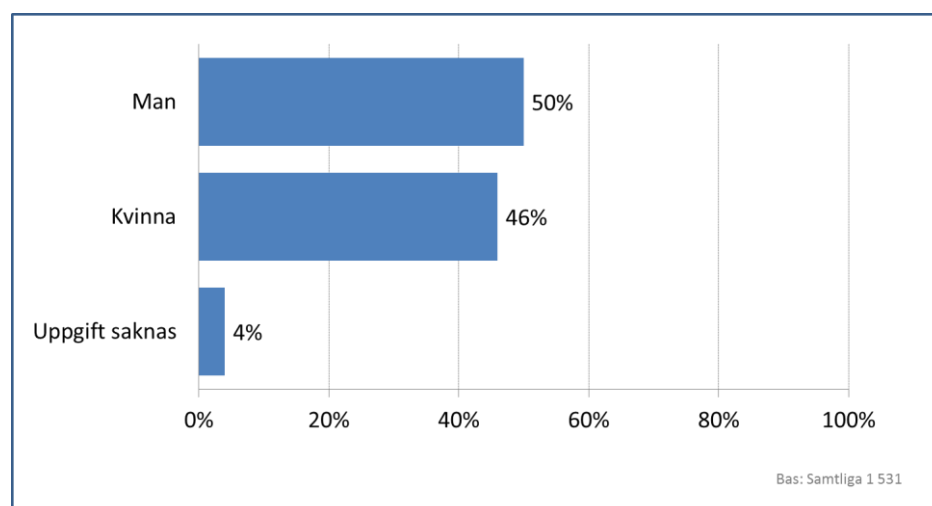
Totalt besvarade 1 548 personer FUB:s enkät om dagens och framtidens boende. 17 enkäter var ofullständigt ifyllda eller oläsliga. Kvarstår 1 531 besvarade enkäter, som utgör vår bas samtliga i resultatredovisningen nedan.

1. Köns- och åldersfördelning

1.1. Kön

Figur 1. Könsfördelning i urvalet

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Av totalt 1 531 personer som besvarade enkäten är 50 procent män och 46 procent kvinnor. 4 procent av enkätsvaren saknar uppgift om kön.

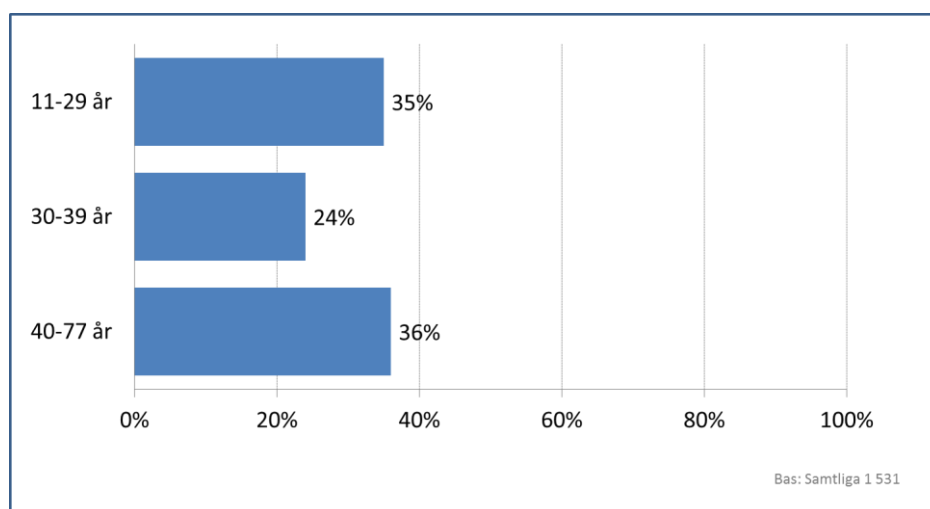
Kommentar: Något fler män än kvinnor besvarade enkäten.

1.2. Ålder

De som besvarade enkäten var i åldrarna 11-77 år. Genomsnittsåldern var 36,2 år.

Figur 2. Åldersfördelning i urvalet

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

De som besvarade enkäten fördelar sig åldersmässigt enligt följande:

11-29 år: 35 procent

30-39 år: 24 procent

40-77 år: 36 procent

Saknar uppgift om ålder: 5 procent

Kommentar: Den yngsta respektive äldsta åldersgruppen utgjorde en dryg tredjedel vardera. En fjärdedel av dem som besvarade enkäten tillhörde åldersgruppen 30-39 år.

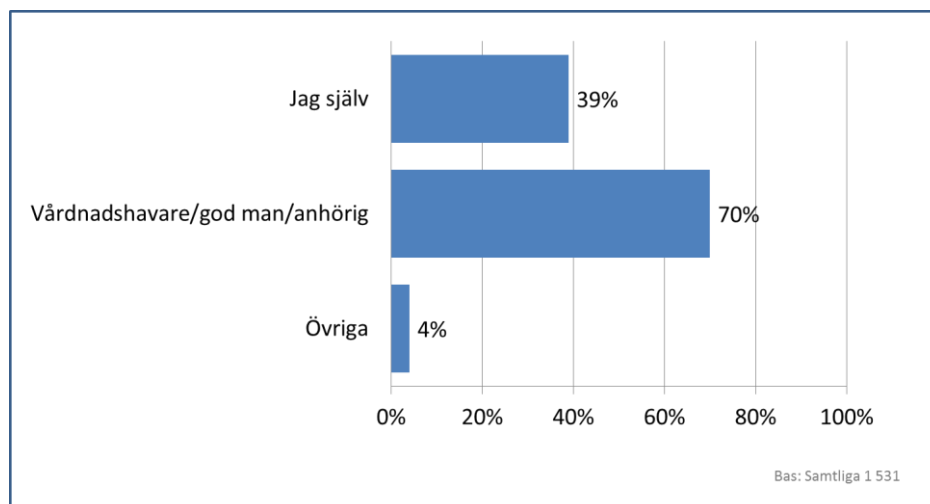
Vi valde 29 år som övre åldersgräns för unga vuxna, eftersom man enligt reglerna för den statliga aktivitetsersättningen räknas som ung t.o.m. 29 års ålder. (Fotnot: Aktivitetsersättning kan beviljas den som pga. en sjukdom, skada eller funktionsnedsättning inte kan arbeta. Ersättningens storlek påverkas av i hur hög grad arbetsförmågan är nedsatt. www.forsakringskassan.se). Personerna som var 30 år och äldre delades in i två åldersgrupper för att få någorlunda jämnstora grupper.

2. Om respondenterna

2.1. Vem besvarade enkäten?

Figur 3. Vem besvarade enkäten?

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

De som besvarade enkäten delades in i följande grupper:

Personen själv: 39 procent

Vårdnadshavare/god man/anhörig: 70 procent

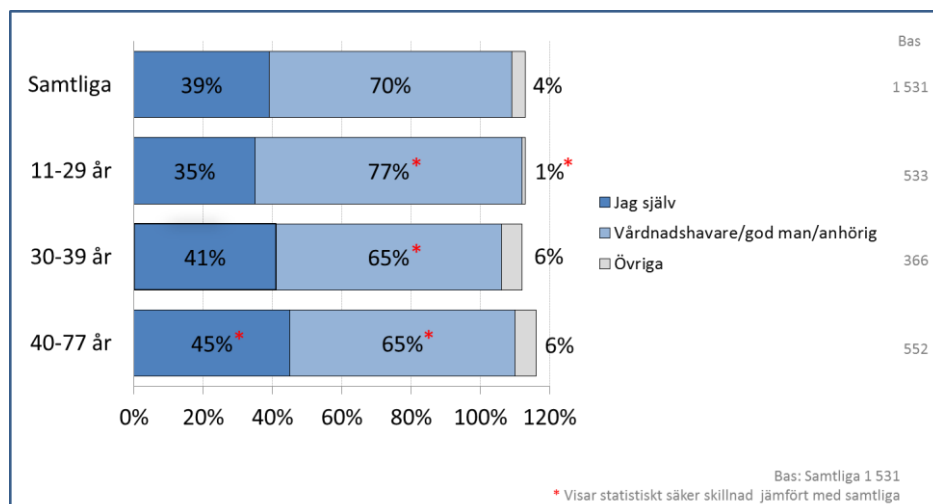
Övriga (t.ex. personlig assistent, kontaktperson eller personal på gruppbostad): 4 procent

Kommentar: En del besvarade enkäten tillsammans med någon annan, vilket gör att svaren sammanräknat ger mer än 100 procent. 39 procent av enkäterna besvarades av personen själv, av dessa besvarades 25 procent av personen *helt* själv. 12 procent av enkäterna fylldes i av personen själv *tillsammans* med vårdnadshavare/god man/anhörig. 2 procent fylldes i av personen själv *tillsammans* med övriga. Övriga fyllde ensam i 2 procent medan vårdnadshavare/ god man/anhörig ensam fyllde i 58 procent av enkäterna. 1 procent besvarade inte frågan.

2.2. Samband mellan ålder och vem som besvarade enkäten

Figur 4. Samband mellan ålder och vem som besvarade enkäten

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Vem som besvarade enkäten fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: Jag själv: 35 procent.

Vårdnadshavare/god man/anhörig: 77 procent

Övriga (t.ex. personlig assistent, kontaktperson eller personal på gruppbostad): 1 procent

30-39 år: Jag själv: 41 procent

Vårdnadshavare/god man/anhörig: 65 procent

Övriga (t.ex. personlig assistent, kontaktperson eller personal på gruppbostad): 6 procent

40-77 år: Jag själv: 45 procent

Vårdnadshavare/god man/anhörig: 65 procent

Övriga (t.ex. personlig assistent, kontaktperson eller personal på gruppbostad): 6 procent

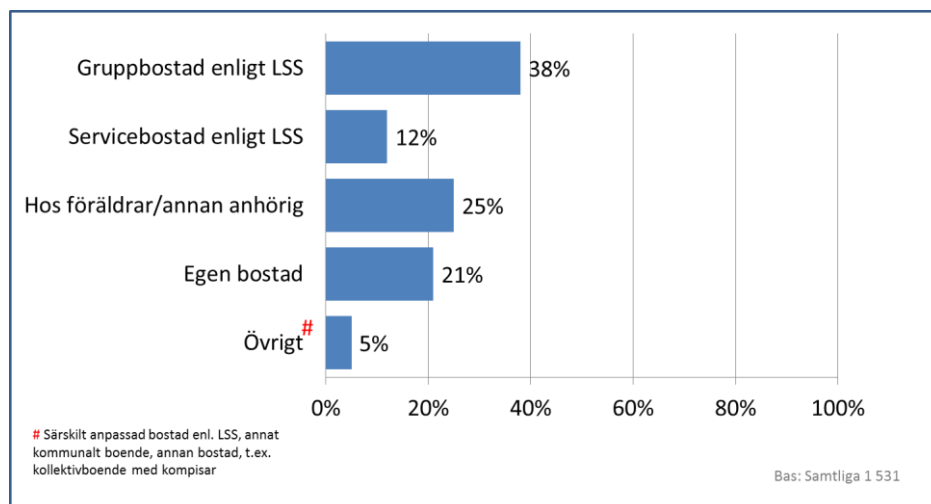
Kommentar: Ibland hjälptes man åt att besvara enkäten. Därför blir summan av svaren mer än 100 procent. I samtliga åldersgrupper var det vanligast att vårdnadshavare/god man/ anhörig besvarade enkäten. I den yngsta åldersgruppen lämnades tre fjärdedelar av svaren av vårdnadshavare/god man/anhörig. I de två äldsta åldersgrupperna besvarades 6 procent vardera av övriga.

3. Boende och stöd

3.1. Hur bor du idag?

Figur 5. Hur bor du idag?

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

De som besvarade enkäten fördelade på nuvarande boendeform:

Gruppboende enligt LSS: 38 procent

Serviceboende enligt LSS: 12 procent

Hos föräldrar/annan anhörig: 25 procent

Egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt eller småhus): 21 procent

Övrigt (särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende, annan bostad, t.ex. kollektivboende med kompisar): 5 procent

Kommentar: Hälften av dem som besvarade enkäten bodde i bostad enligt LSS, dvs. gruppboende eller serviceboende. En fjärdedel bodde hos föräldrar/annan anhörig. En femtedel bodde i egen bostad.

3.1.1. Öppna svar angående svarsalternativet egen bostad

I anslutning till svarsalternativet egen bostad fanns möjlighet att i ett öppet svar närmare beskriva sin bostad. Ca 30 personer valde att lämna ett öppet svar:

"Bor i en hyreslägenhet 3 r o k ihop med min man, är gift." "Lägenhet på övervåningen i föräldrarnas villa." "Mina föräldrar har byggt ett eget hus på gården." "Seniorboende 2 rum och kök..."

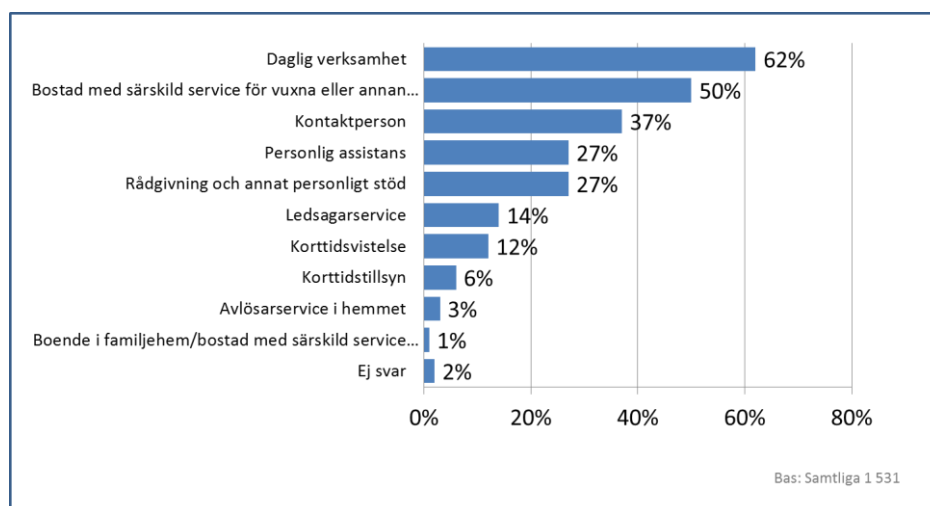
Flera, som bodde i egen bostad, angav att de hade personlig assistans: *"Föräldrarna har köpt en bostadsrätt i samma hus som de själva bor. Jag bor på bv i egen lägenhet med personlig assistans*

24 tim/dygn." "3 rum och kök, (...) Ett rum för assistenter. Kommunen betalar hyra för assistentrummet." "Bostadsrätt med personlig assistans genom kommunen." "Jag hyr ett hus och bor där med personliga assistenter."

3.2. Vilka LSS-insatser har du?

Figur 6. Vilka LSS-insatser har du?

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Fördelning av LSS-insatser hos dem som besvarade enkäten:

Daglig verksamhet: 62 procent

Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad: 50 procent

Kontaktperson: 37 procent

Personlig assistans (enligt LSS eller socialförsäkringsbalken): 27 procent

Rådgivning och annat personligt stöd: 27 procent

Ledsagarservice: 14 procent

Korttidsvistelse: 12 procent

Korttidstillsyn (fritids för skolungdom över 12 år): 6 procent

Avlösarservice i hemmet: 3 procent

Boende i familjehem/bostad med särskild service för barn eller ungdom: 1 procent

Ej svar: 2 procent

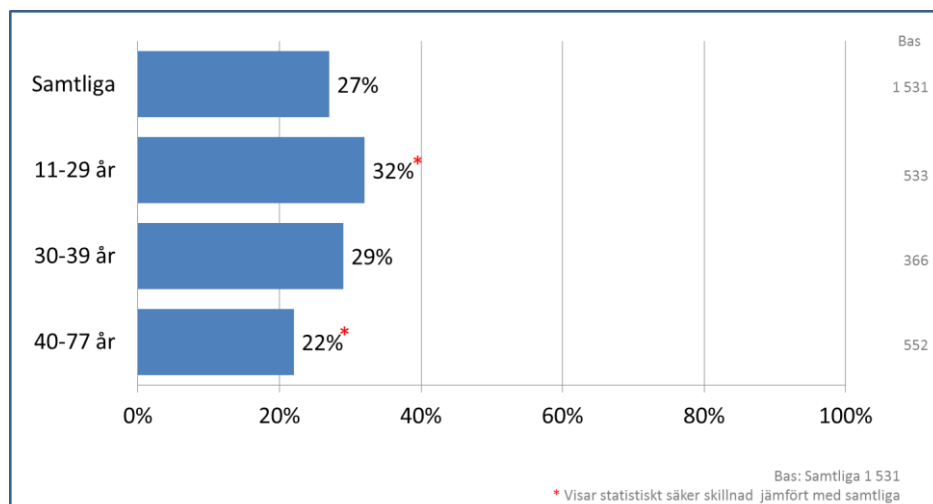
Kommentar: Flera svarsalternativ var möjliga eftersom det är vanligt att ha mer än en LSS-insats. Därför blir summan av svaren mer än 100 procent. Den vanligaste LSS-insatsen bland dem som besvarade enkäten var daglig verksamhet, som mer än tre femtedelar hade. Hälften hade LSS-insatsen bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad. En dryg tredjedel hade insatsen kontaktperson. Mer än en fjärdedel av dem som besvarade enkäten hade personlig assistans. Mer än en fjärdedel hade rådgivning och annat personligt stöd. En sjundedel hade ledsagarservice och en dryg tiondel hade korttidsvistelse.

3.2.1. Samband mellan ålder och LSS-insatsen rådgivning och annat personligt stöd

Vi var intresserade av vilka LSS-insatser man hade i olika åldrar.

Figur 7. Samband mellan ålder och LSS-insatsen rådgivning och annat personligt stöd

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

LSS-insatsen rådgivning och annat personligt stöd fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 32 procent

30-39 år: 29 procent

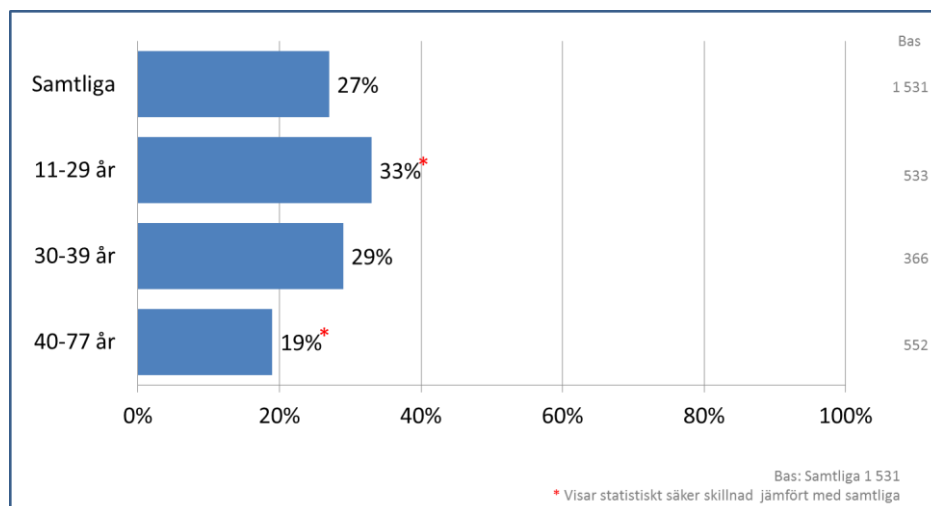
40-77 år: 22 procent

Kommentar: En tredjedel av ungdomarna och de unga vuxna hade insatsen rådgivning och annat personligt stöd. I åldersgruppen 30-39 år hade nästan en tredjedel insatsen. I den äldsta åldersgruppen hade mer än en femtedel rådgivning och annat personligt stöd.

3.2.2. Samband mellan ålder och LSS-insatsen personlig assistans

Figur 8. Samband mellan ålder och LSS-insatsen personlig assistans

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Personlig assistans enligt LSS fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 33 procent

30-39 år: 29 procent

40-77 år: 19 procent

Kommentar: En tredjedel av ungdomarna och de unga vuxna hade personlig assistans. En knapp tredjedel hade insatsen i åldersgruppen 30-39. I den äldsta åldersgruppen hade en femtedel personlig assistans.

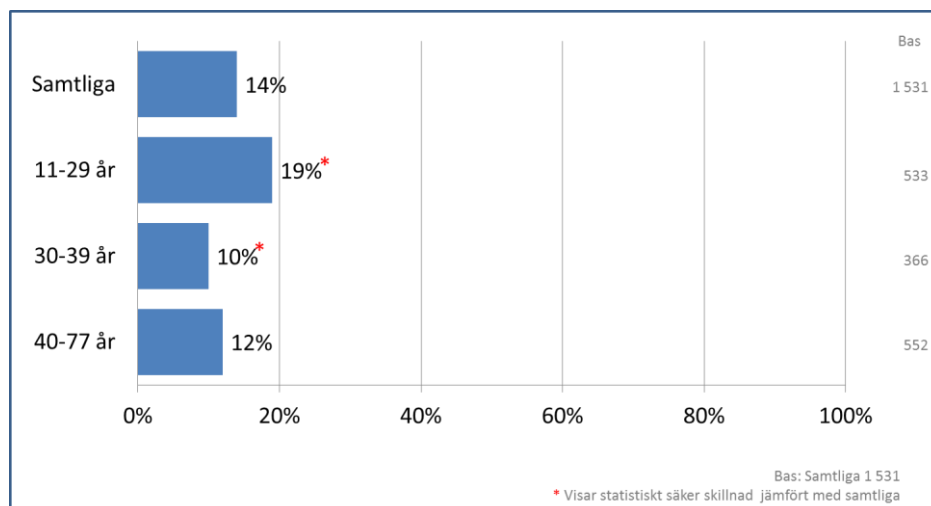
I enkäten kunde man fylla i om man hade personlig assistans enligt LSS eller enligt socialförsäkringsbalken. Många förtydligade med att de hade personlig assistans enligt lagen om assistansersättning, LASS, som dock upphörde att gälla den 1 januari 2011. Personlig assistans beviljas enligt LSS. När de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka kan assistansersättning enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken beviljas.

Då lagändringen var oklar för många, och det var sannolikt att man i många fall inte visste om man beviljats personlig assistans enligt LSS eller socialförsäkringsbalken, har vi slagit ihop svaren och redovisar dem som personlig assistans enligt LSS.

3.2.3. Samband mellan ålder och LSS-insatsen ledsagarservice

Figur 9. Samband mellan ålder och LSS-insatsen ledsagarservice

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

LSS-insatsen ledsagarservice fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 19 procent

30-39 år: 10 procent

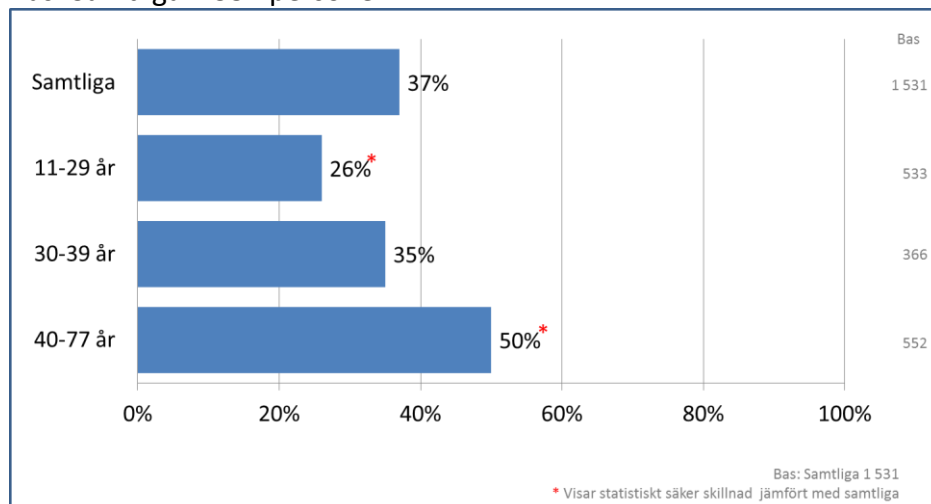
40-77 år: 12 procent

Kommentar: En femtedel av ungdomarna och de unga vuxna hade LSS-insatsen ledsagarservice. I de två äldre åldersgrupperna hade en tiondel ledsagarservice.

3.2.4. Samband mellan ålder och LSS-insatsen kontaktperson

Figur 10. Samband mellan ålder och LSS-insatsen kontaktperson

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

LSS-insatsen kontaktperson fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 26 procent

30-39 år: 35 procent

40-77 år: 50 procent

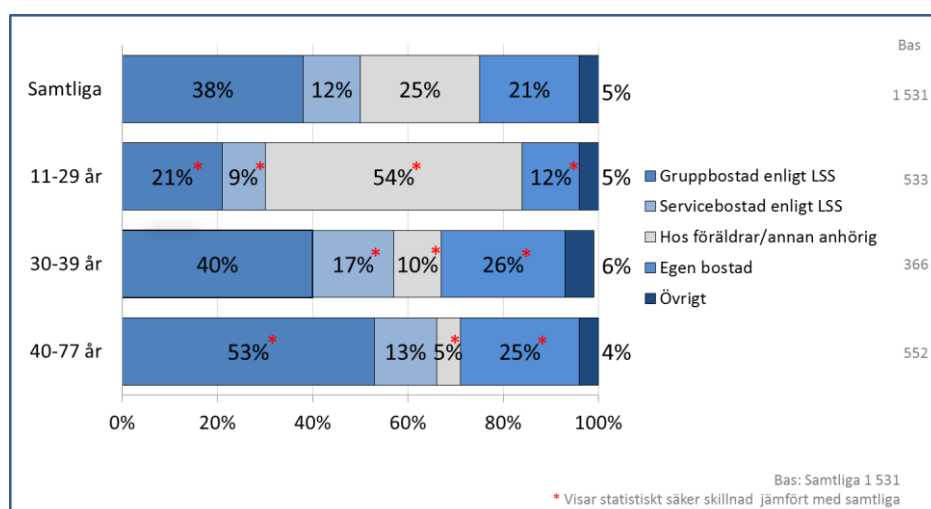
Kommentar: Hälften av personerna i den äldsta åldersgruppen hade LSS-insatsen kontaktperson. En dryg tredjedel av personerna i åldern 30-39 år hade kontaktperson. I den yngsta åldersgruppen hade en fjärdedel en kontaktperson.

3.3. Samband mellan hur man bor och ålder, vem som svarar respektive andra LSS-insatser

3.3.1. Samband mellan ålder och hur man bor idag

Figur 11. Samband mellan ålder och hur man bor idag

Bas: Samtliga 1 531 personer.

**Resultat:**

De två vanligaste boendeformerna i olika åldersgrupper:

11-29 år: Hos föräldrar/annan anhörig: 54 procent, gruppboendest: 21 procent

30-39 år: Gruppboendest: 40 procent, egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt eller småhus): 26 procent

40-77 år: Gruppboendest: 53 procent, egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt eller småhus): 25 procent

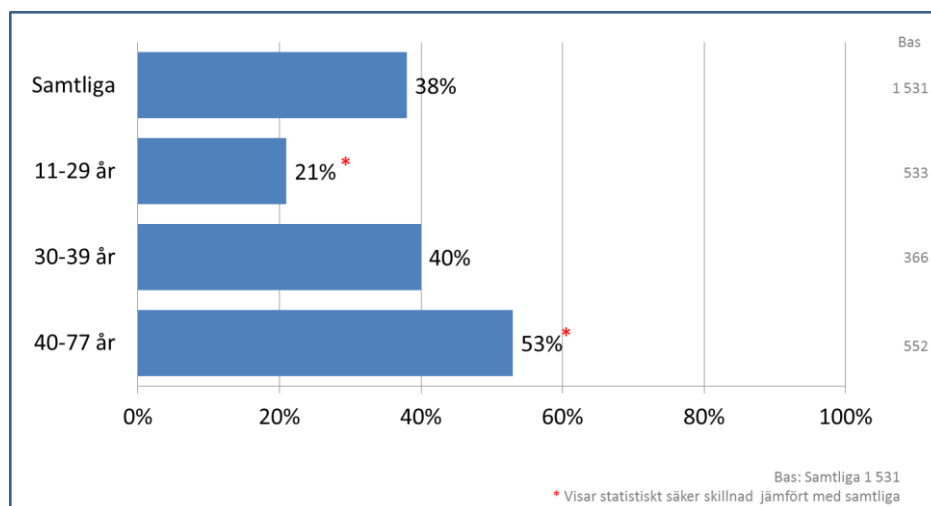
Kommentar: I den yngsta åldersgruppen bodde mer än hälften hos föräldrar/annan anhörig. Det näst vanligaste boendevalternativet var gruppboendest, som en femtedel bodde i. I åldersgruppen 30-39 år var det vanligast att bo i gruppboendest, vilket två femtedelar gjorde. En fjärdedel i denna

åldersgrupp bodde i egen bostad. I åldersgruppen 40-77 år bodde hälften i gruppbofastad och en fjärdedel i egen bostad.

3.3.1.1. Samband mellan ålder och boende i gruppbofastad

Figur 12. Samband mellan ålder och boende i gruppbofastad enligt LSS

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Bor i gruppbofastad enligt LSS fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 21 procent

30-39 år: 40 procent

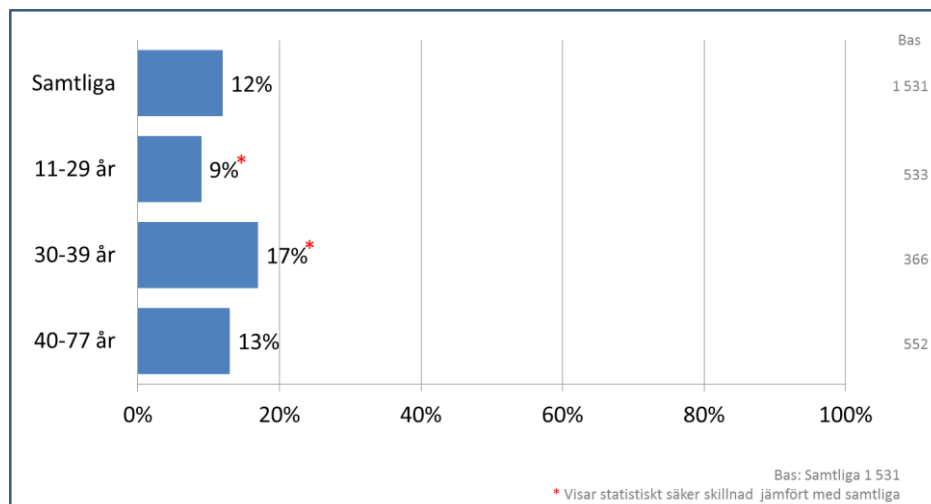
40-77 år: 53 procent

Kommentar: I den äldsta åldersgruppen bodde hälften i gruppbofastad enligt LSS. Två femtedelar i åldersgruppen 30-39 år bodde i gruppbofastad. En femtedel av ungdomarna och de unga vuxna bodde i gruppbofastad.

3.3.1.2. Samband mellan ålder och boende i servicebostad

Figur 13. Samband mellan ålder och boende i servicebostad enligt LSS

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Bor i servicebostad enligt LSS fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 9 procent

30-39 år: 17 procent

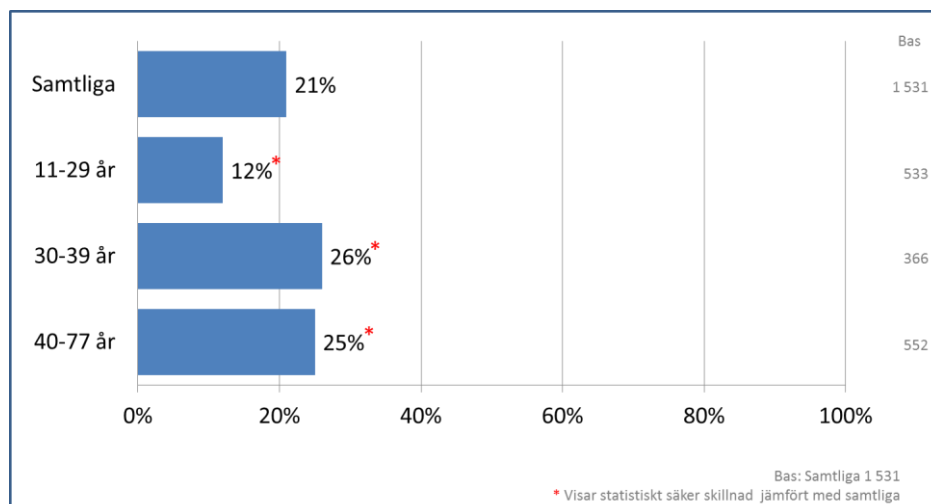
40-77 år: 13 procent

Kommentar: I åldersgruppen 30-39 år bodde knappt en femtedel i servicebostad enligt LSS. Drygt en tiondel av personerna i den äldsta åldersgruppen bodde i servicebostad. En tiondel av ungdomarna och de unga vuxna bodde i servicebostad.

3.3.1.3. Samband mellan ålder och boende i egen bostad

Figur 14. Samband mellan ålder och boende i egen bostad

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Bor i egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt, småhus) fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 12 procent

30-39 år: 26 procent

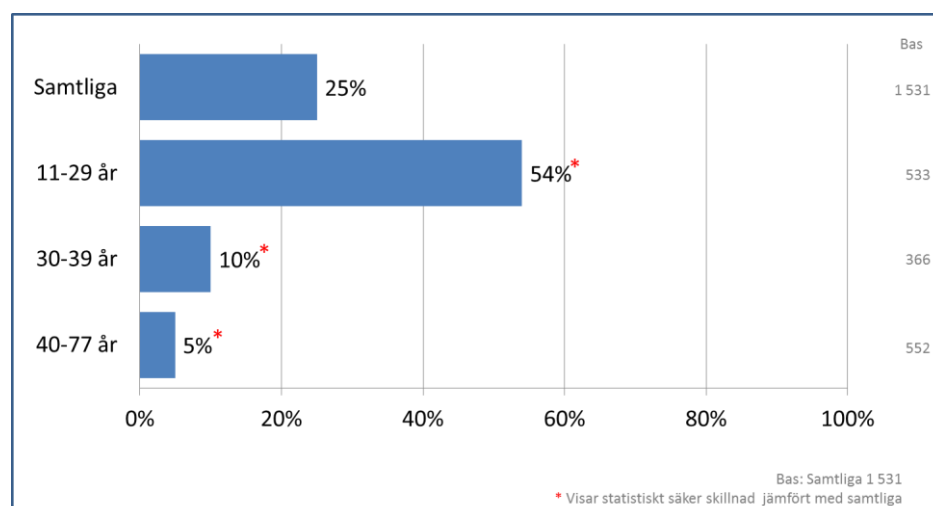
40-77 år: 25 procent

Kommentar: En fjärdedel av personerna i de två äldsta åldersgrupperna bodde i en egen bostad. I den yngsta åldersgruppen bodde en tiondel i en egen bostad.

3.3.1.4. Samband mellan ålder och boende hos föräldrar/annan anhörig

Figur 15. Samband mellan ålder och boende hos föräldrar/annan anhörig

Bas: Samtliga 1 531 personer.

**Resultat:**

Bor hos föräldrar/anhöriga fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 54 procent

30-39 år: 10 procent

40-77 år: 5 procent

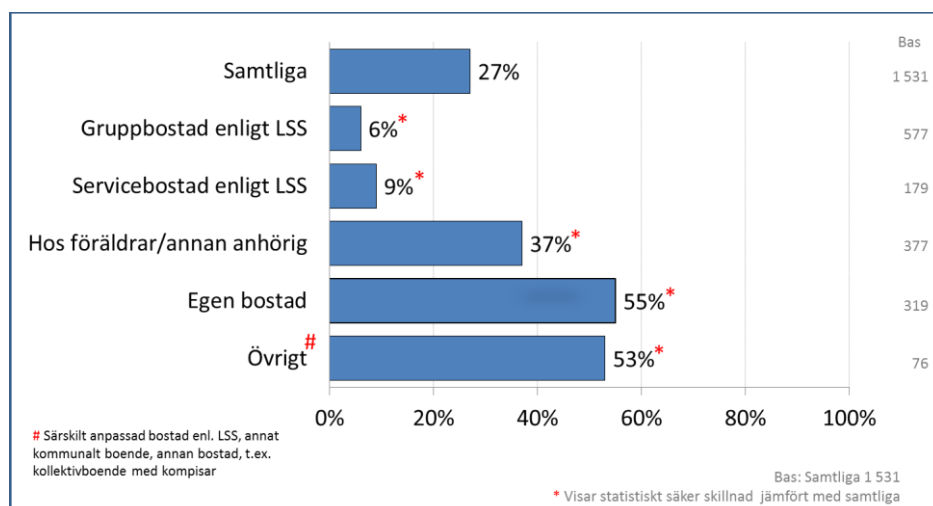
Kommentar: Mer än hälften av ungdomarna och de unga vuxna bodde hos föräldrar/anhöriga. I åldersgruppen 30-39 år bodde en tiondel hos föräldrar/anhöriga. En tjugondel av personerna i den äldsta åldersgruppen bodde hos föräldrar/anhöriga.

3.3.2. Samband mellan andra LSS-insatser och hur man bor idag

3.3.2.1. Samband mellan hur man bor idag och LSS-insatsen personlig assistans

Figur 16. Samband mellan hur man bor idag och LSS-insatsen personlig assistans

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Personer som har LSS-insatsen personlig assistans fördelat på olika boendeformer:

Gruppboende: 6 procent

Serviceboende: 9 procent

Hos föräldrar/annan anhörig: 37 procent

Egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt, småhus): 55 procent

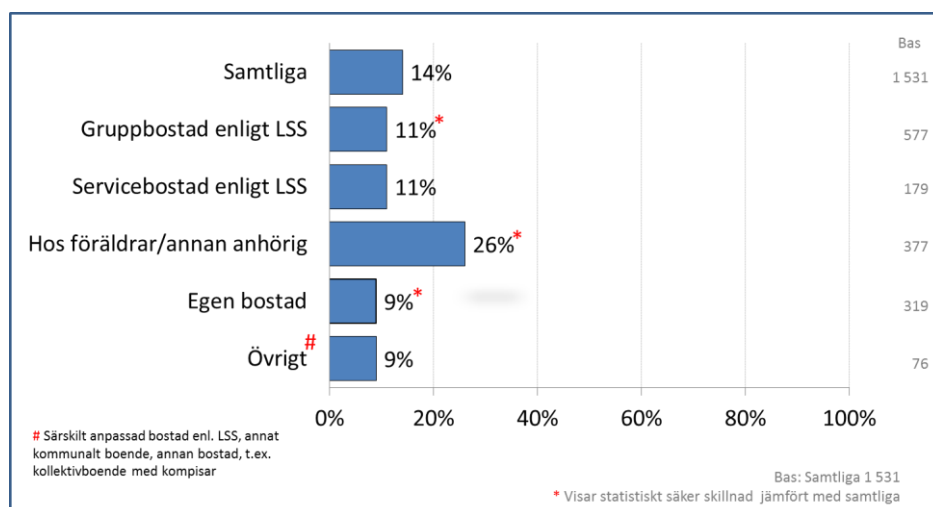
Övrigt (särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende, annan bostad, t.ex. kollektivboende med kompisar): 53 procent

Kommentar: Över hälften av dem som bodde i egen bostad respektive övrigt hade personlig assistans. Mer än en tredjedel av personerna som bodde hos föräldrar/annan anhörig hade insatsen personlig assistans. Av dem som bodde i serviceboende enligt LSS hade en knapp tiondel personlig assistans. En tjugondel av dem som bodde i gruppboende hade personlig assistans.

3.3.2.2. Samband mellan hur man bor idag och LSS-insatsen ledsagarservice

Figur 17. Samband mellan hur man bor idag och LSS-insatsen ledsagarservice

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Personer som har LSS-insatsen ledsagarservice fördelat på olika boendeformer:

Gruppboende enligt LSS: 11 procent

Serviceboende enligt LSS: 11 procent

Hos föräldrar/annan anhörig: 26 procent

Egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt, småhus): 9 procent

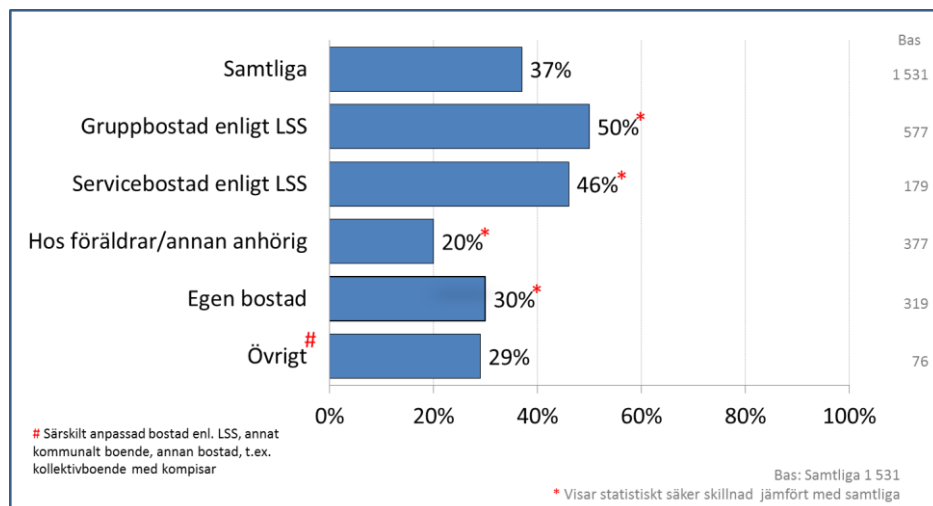
Övrigt (särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende, annan bostad, t.ex. kollektivboende med kompisar): 9 procent

Kommentar: En fjärdedel av dem som bodde hos föräldrar/annan anhörig hade ledsagarservice. Drygt en tiondel av dem som bodde i gruppboende respektive serviceboende enligt LSS hade ledsagarservice. Knappt en tiondel av dem som bodde i egen bostad respektive Övrigt hade ledsagarservice.

3.3.2.3. Samband mellan hur man bor idag och LSS-insatsen kontaktperson

Figur 18. Samband mellan hur man bor idag och LSS-insatsen kontaktperson

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Personer som har LSS-insatsen kontaktperson fördelat på olika boendeformer:

Gruppboende: 50 procent

Serviceboende: 46 procent

Hos föräldrar/annan anhörig: 20 procent

Egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt, småhus): 30 procent

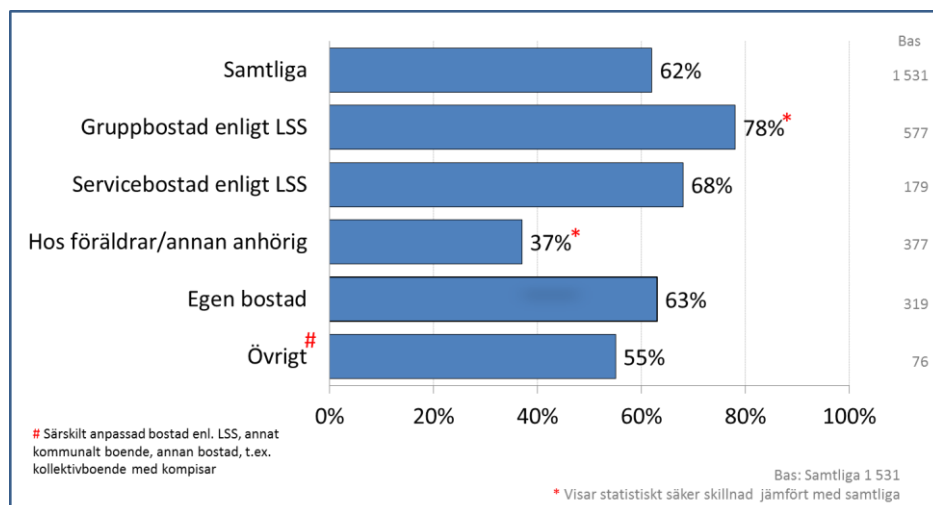
Övrigt (särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende, annan bostad, t.ex. kollektivboende med kompisar): 29 procent

Kommentar: Hälften av dem som bodde i gruppboende och knappt hälften av dem som bodde i serviceboende hade LSS-insatsen kontaktperson. En knapp tredjedel av dem som bodde i egen bostad respektive övrigt hade kontaktperson enligt LSS. Av dem som bodde hos föräldrar/annan anhörig hade en femtedel kontaktperson.

3.3.2.4. Samband mellan hur man bor idag och LSS-insatsen daglig verksamhet

Figur 19. Samband mellan hur man bor idag och LSS-insatsen daglig verksamhet

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Personer som har LSS-insatsen daglig verksamhet fördelat på olika boendeformer:

Gruppboende: 78 procent

Serviceboende: 68 procent

Hos föräldrar/annan anhörig: 37 procent

Egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt, småhus): 63 procent

Övrigt (särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende, annan bostad, t.ex. kollektivboende med kompisar): 55 procent

Kommentar: Tre fjärdedelar av dem som bodde i gruppboende hade LSS-insatsen daglig verksamhet. Två tredjedelar av dem som bodde i serviceboende och närmare två tredjedelar av dem som bodde i egen bostad hade LSS-insatsen daglig verksamhet. Av dem som bodde hos föräldrar/annan anhörig hade mer än en tredjedel daglig verksamhet.

4. Annat stöd

4.1. Stöd som inte ges inom LSS

Vi ville veta hur vanligt det var med stöd som inte ges inom LSS. Vi frågade om personen hade stöd enligt Socialtjänstlagen, SoL (t.ex. boendestöd), eller annat stöd. Här fanns utrymme för öppna svar.

4.1.1. Stöd enligt Socialtjänstlagen

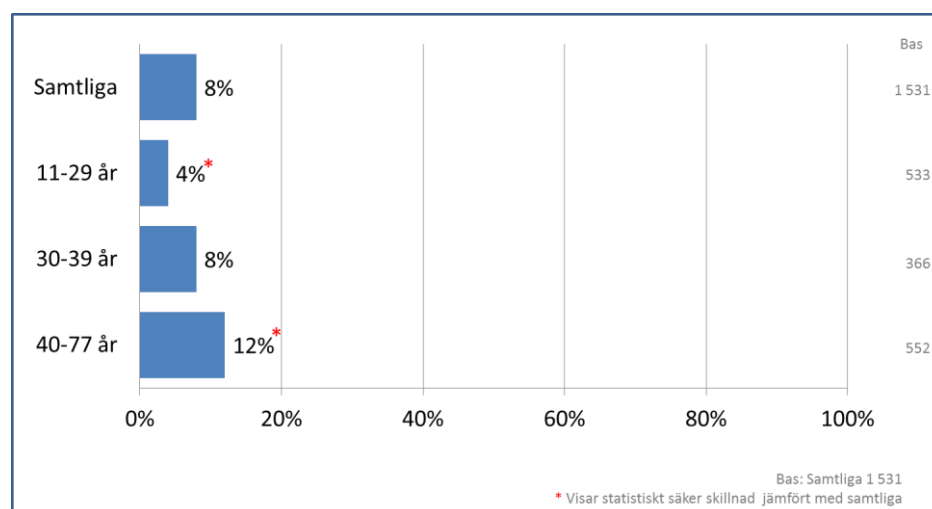
Resultat:

121 personer, dvs. 8 procent av totalt 1 531 personer hade stöd enligt Socialtjänstlagen, SoL.

4.1.2. Samband mellan ålder och stöd enligt Socialtjänstlagen

Figur 20. Samband mellan ålder och stöd enligt Socialtjänstlagen

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Personer som hade stöd enligt Socialtjänstlagen fördelat på olika åldersgrupper:

- 11-29 år: 4 procent
- 30-39 år: 8 procent
- 40-77 år: 12 procent

Kommentar: I den äldsta åldersgruppen hade drygt en tiondel stöd enligt SoL. Bland dem som var 30-39 år hade knappt en tiondel stöd enligt SoL. Knappt en tjugondel av ungdomarna och de unga vuxna hade stöd enligt SoL.

4.2. Annat stöd

I enkäten fanns möjlighet att svara på den öppna frågan: Har du annat stöd? Beskriv!
De som besvarade frågan lyfte framför allt fram att man hade stöd av anhöriga. Det handlade oftast om föräldrar och syskon, någon gång om mor- och farföräldrar.

4.2.1. Öppna svar angående annat stöd

Annat stöd innebar hjälp av olika slag:

Det kunde handla om praktisk hjälp: *"Anhörig som hjälper till med att köpa kläder, gå till frissan, viss hjälp med lägenheten, t.ex. hålla ordning i garderoben, hjälp med inredning och viss städning."*
Ett annat exempel: *"Hjälp varje dag av mina föräldrar. Vi äter mat tillsammans."*

Det var fråga om ekonomisk hjälp: *"Familj/anhöriga ställer upp ekonomiskt när pengarna inte räcker (som dom oftast inte gör)."* *"God man för ekonomi..."*

De anhöriga ställde upp i samband med olika aktiviteter: *"Familj och anhöriga följer mig på olika aktiviteter."* *"Mycket stort stöd av föräldrar för att få uppleva så mycket som möjligt."* *"Min syster (god man) bjuder mig ofta på teater, bio, musikal, cirkus, sportevenemang, alla semesterresor, restaurang och café etc."*

Som exempel på annat stöd nämndes också att bo hos anhöriga under helger och semestrar: *"Jag är hos mina föräldrar varannan helg och en stor del av semestern."*
"Jag är hos min mamma alla stora helger, semester och lite till. Mamma sover hos mig ibland."

Någon nämnde stöd med delning av mediciner varje dag, enligt hälso- och sjukvårdslagen.

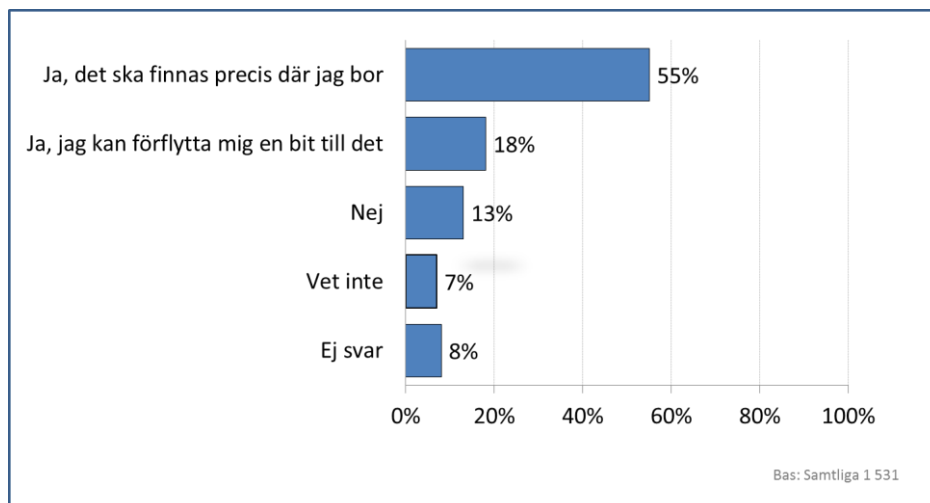
5. Gemensamhetsutrymmen

5.1. Är det viktigt att du har tillgång till ett gemensamhetsutrymme?

Gemensamhetsutrymmen i form av gemensamt vardagsrum och kök ger tillfälle till samvaro och ingår endast i boendeformerna gruppbostad och servicebostad, enligt LSS. Vi frågade emellertid samtliga om det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme.

Figur 21. Är det viktigt att du har tillgång till ett gemensamhetsutrymme?

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Ja, gemensamhetsutrymmet ska finnas precis där jag bor: 55 procent

Ja, jag kan förflytta mig en bit till gemensamhetsutrymmet: 18 procent

Nej: 13 procent

Vet inte: 7 procent

Ej svar: 8 procent

Kommentar: Mer än hälften ansåg att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme och att det ska finnas precis där han/hon bor. Knappt en femtedel ansåg att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme samt att han/hon kan förflytta sig en bit för att komma till det. En åttondel svarade att det inte var viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme. Knappt en tiondel svarade att de inte vet respektive lämnade inte något svar.

5.1.1. Övriga önskemål när det gäller gemensamhetsutrymme

I enkäten fanns möjlighet för dem som tyckte att det var viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme att svara på den öppna frågan: Har du andra önskemål när det gäller gemensamhetsutrymmet? Åtta procent hade andra önskemål.

Följande önskemål gällande ett gemensamhetsutrymme fanns:

Det handlade om gemensamma måltider: "Jag vill att vi ska äta tillsammans." "Trevligt om man kunde äta kvällsmat någon gång i veckan." "Mer gemensamma måltider." "Träffas och fika eller äta middag (som utlovats från början)."

Önskemål om gemenskap: "Träffa kompisar, umgås, ha roligt." "Har inget idag – saknar det jättemycket. Samvaro med mina grannar." "Någonstans att ... träffa kompisar, fira helg, valborg, nyår, påsk etc."

Aktivitet önskades: "Ett större och mera "aktivt" gemensamhetsutrymme." "Fika, lyssna på musik, samtala, pussla, spela spel, rita, rörelselek." Rum med olika aktiviteter som sport, t.ex. bordtennis,

slöjd etc.” ”Personal ska vara närvarande med stimulerande uppdrag.” ”När personalen inte är upptagen med att hjälpa någon inne i en lägenhet, bör de befinna sig i gemensamhetsutrymmet. Mycket viktigt för mig att alltid kunna gå ut dit och träffa någon att vara med!”

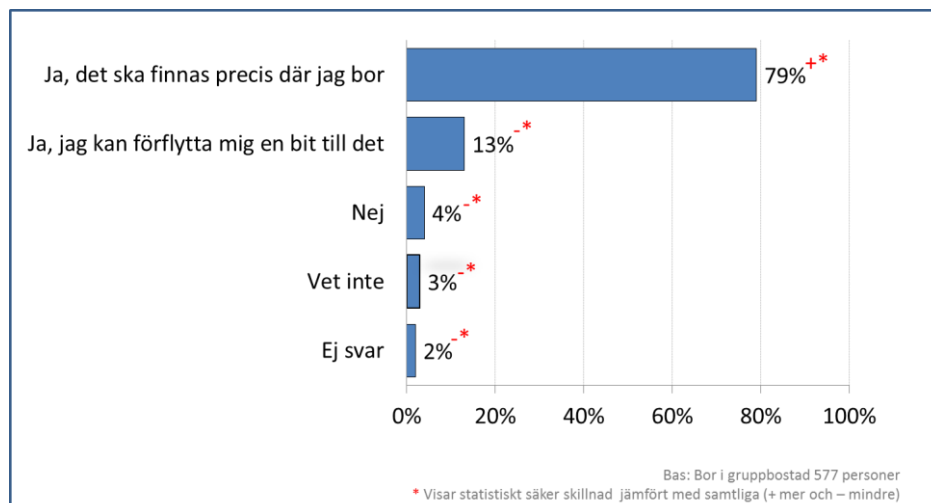
Synpunkter angående gemensamhetsutrymmets tillgänglighet: ”Det ska vara tillgängligt hela tiden dagtid och inte bara när personalen ger tillåtelse. Om det ligger nära men man är hänvisad till sitt rum så spelar det ingen roll att det finns.” ”Att det ska vara öppet mer på kvällen.” ”Öppet gemensamhetsutrymme som är öppet när man är hemma och kan komma och gå när man vill.” ”Inga låsta dörrar, bara lås på kylskåpet och ytterdörren.” ”Att gemensamhetsutrymmet inte används som personalens ombytte och matrum mm.” ”Inte betala själv för de ytor som mest används av personalen.” ”Ett rum där alla i gruppboenden kan sitta gemensamt. Nu finns bara köket. Alla får inte rum runt samma bord när vi ska äta.”

5.2. Samband mellan hur man bor och uppfattning om gemensamhetsutrymme

5.2.1. Samband mellan boende i gruppboende och uppfattning om gemensamhetsutrymme

Figur 22. Är det viktigt att du har tillgång till ett gemensamhetsutrymme enligt LSS (bor i gruppboende)?

Bas: Bor i gruppboende 577 personer.



Resultat:

Personer som bor i gruppboende och om de vill ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme:

Ja, gemensamhetsutrymmet ska finnas precis där jag bor: 79 procent

Ja, jag kan förflytta mig en bit till gemensamhetsutrymmet: 13 procent

Nej: 4 procent

Vet inte: 3 procent

Ej svar: 2 procent

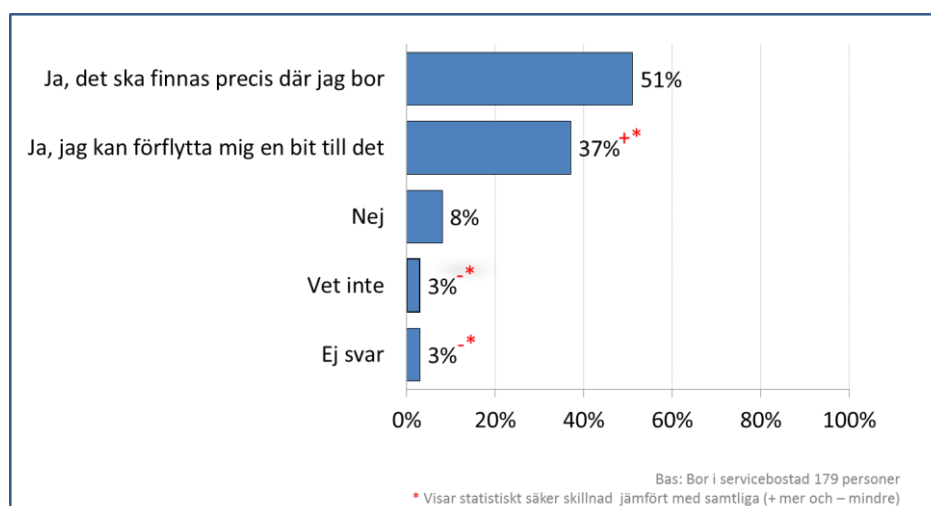
Kommentar: Mer än tre fjärdedelar av dem som bodde i gruppboestad ville ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme precis där de bor. En åttondel ville ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme och kunde förflytta sig en bit till det. En knapp tjugondel av dem som bodde i gruppboestad svarade nej, dvs. att det inte är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme. Sammantaget angav en tjugondel att de inte visste om det var viktigt med tillgång till ett gemensamhetsutrymme alternativt lämnade inget svar.

Nio procent av dem som bodde i gruppboestad hade även andra önskemål gällande gemensamhetsutrymmen. Se 5.1.

5.2.2. Samband mellan boende i serviceboestad och uppfattning om ett gemensamhetsutrymme

Figur 23. Är det viktigt att du har tillgång till ett gemensamhetsutrymme enligt LSS (bor i serviceboestad)?

Bas: Bor i serviceboestad 179 personer.



Resultat:

Personer som bor i serviceboestad och om de vill ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme:

Ja, gemensamhetsutrymmet ska finnas precis där jag bor: 51 procent

Ja, jag kan förflytta mig en bit till gemensamhetsutrymmet: 37 procent

Nej: 8 procent

Vet inte: 3 procent

Ej svar: 3 procent

Kommentar: Hälften av dem som bodde i serviceboestad enligt LSS ansåg att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme precis där personen bor. En dryg tredjedel ville ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme och kunde förflytta sig en bit till det. En knapp tiondel svarade nej,

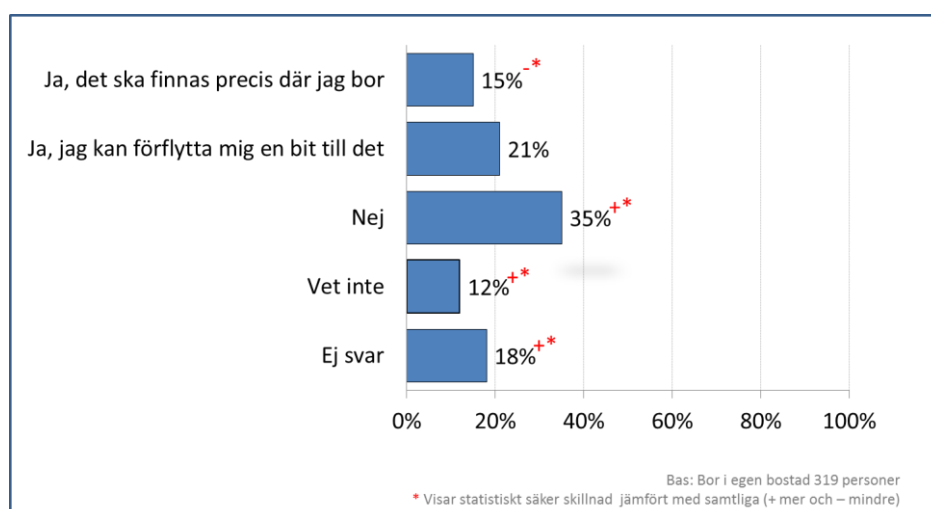
dvs. att det inte var viktigt med tillgång till ett gemensamhetsutrymme. Sammantaget angav en tjugondel att de inte vet alternativt lämnade inget svar.

Nio procent av dem som bodde i servicebostad hade även andra önskemål gällande gemensamhetsutrymmen. Se 5.1.

5.2.3. Samband mellan boende i egen bostad och uppfattning om ett gemensamhetsutrymme

Figur. 24. Är det viktigt att du har tillgång till ett gemensamhetsutrymme enligt LSS (bor i egen bostad)?

Bas: Bor i egen bostad 319 personer.



Resultat:

Personer som bor i egen bostad och om de vill ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme:

Ja, gemensamhetsutrymmet ska finnas precis där jag bor: 15 procent

Ja, jag kan förflytta mig en bit till gemensamhetsutrymmet: 21 procent

Nej: 35 procent

Vet inte: 12 procent

Ej svar: 18 procent

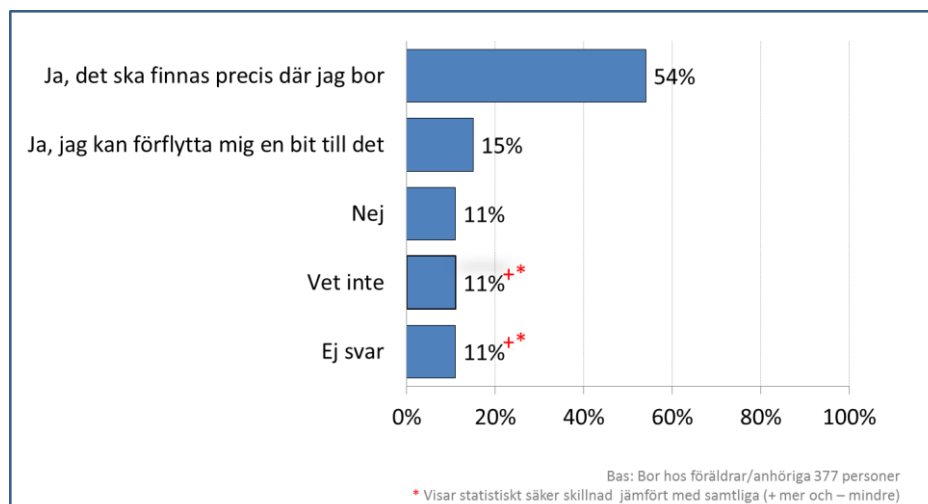
Kommentar: Drygt en tredjedel av dem som bodde i egen bostad (hyreslägenhet, bostadsrätt, småhus) tyckte att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme precis där de bor alternativt att de kan förflytta sig en bit till det. Drygt en tredjedel svarade nej, dvs. att det inte är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme. Sammantaget angav en knapp tredjedel att de inte vet alternativt lämnade inget svar.

Fem procent av dem som bodde i egen bostad hade även andra önskemål gällande gemensamhetsutrymmen. Se 5.1.

5.2.4. Samband mellan boende hos föräldrar/anhöriga och uppfattning om ett gemensamhetsutrymme

Figur 25. Är det viktigt att du har tillgång till ett gemensamhetsutrymme enligt LSS (bor hos föräldrar/anhöriga)?

Bas: Bor hos föräldrar/anhöriga 377 personer.



Resultat:

Personer som bor hos föräldrar/anhöriga och om de vill ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme:

Ja, gemensamhetsutrymmet ska finnas precis där jag bor: 54 procent

Ja, jag kan förflytta mig en bit till gemensamhetsutrymmet: 15 procent

Nej: 11 procent

Vet inte: 11 procent

Ej svar: 11 procent

Kommentar: Två tredjedelar av dem som bodde hos föräldrar/annan anhörig ansåg att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme precis där personen bor alternativt personen kan förflytta sig en bit till det. En tiondel svarade nej, dvs. att det inte var viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme. Drygt en femtedel svarade att de inte vet alternativt lämnade inget svar.

Åtta procent av dem som bodde hos föräldrar/annan anhörig hade även andra önskemål gällande gemensamhetsutrymmen. Se 5.1.

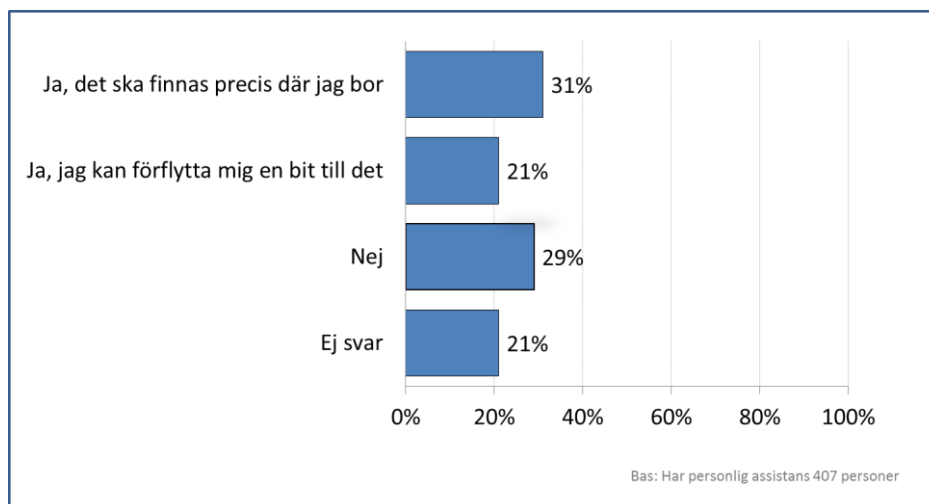
5.3. Samband mellan att man har personlig assistans och uppfattning om gemensamhetsutrymme

Gemensamhetsutrymme ingår inte i insatsen personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken. För att få en uppfattning om det ändå fanns önskemål om detta,

frågade vi dem som hade personlig assistans om de ville ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme.

Figur 26. Vill du ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme (har personlig assistans)?

Bas: Har personlig assistans 407 personer.



Resultat:

Personer som har personlig assistans och om de vill ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme:

Ja, gemensamhetsutrymmet ska finnas precis där jag bor: 31 procent.

Ja, jag kan förflytta mig en bit till gemensamhetsutrymmet: 21 procent

Nej: 29 procent

Ej svar: 21 procent

Kommentar: Hälften av dem som hade personlig assistans ansåg att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme precis där personen bor alternativt att personen kan förflytta sig en bit till det. Knappt en tredjedel svarade nej, dvs. att det inte var viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme. En femtedel lämnade inget svar.

5.3.1. Önskemål om gemensamhetsutrymme hos personer med personlig assistans

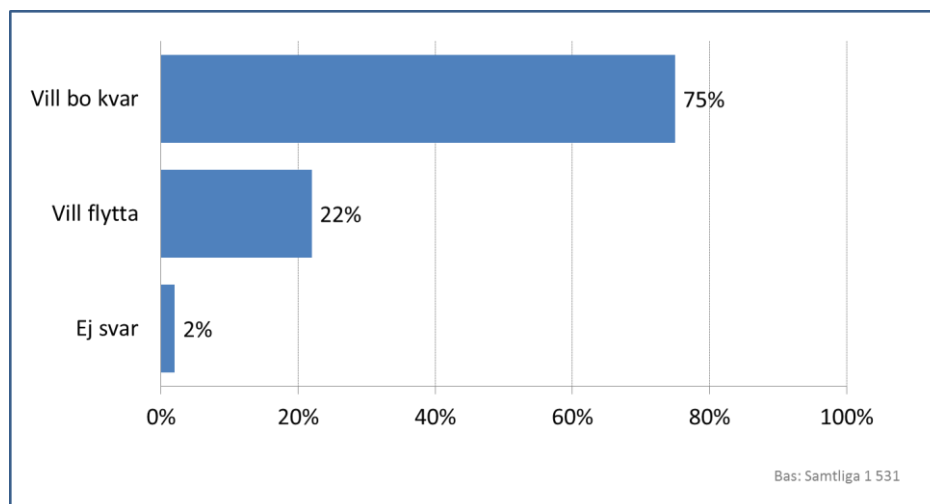
Några av dem som hade personlig assistans utvecklade sina önskemål om ett gemensamhetsutrymme i svaret på fråga 12, dvs. en öppen fråga som uppmuntrade till drömmar om framtiden. Se RESULTAT avsnitt 8; Kollektivt assistansboende.

6. Om det framtida boendet. Vilka vill bo kvar? Vilka vill flytta?

6.1. Vill du fortsätta bo som du gör idag?

Figur 27. Vill du fortsätta bo som du gör idag?

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Inställning till om man vill fortsätta bo som man gör idag:

Vill bo kvar: 75 procent

Vill flytta: 22 procent

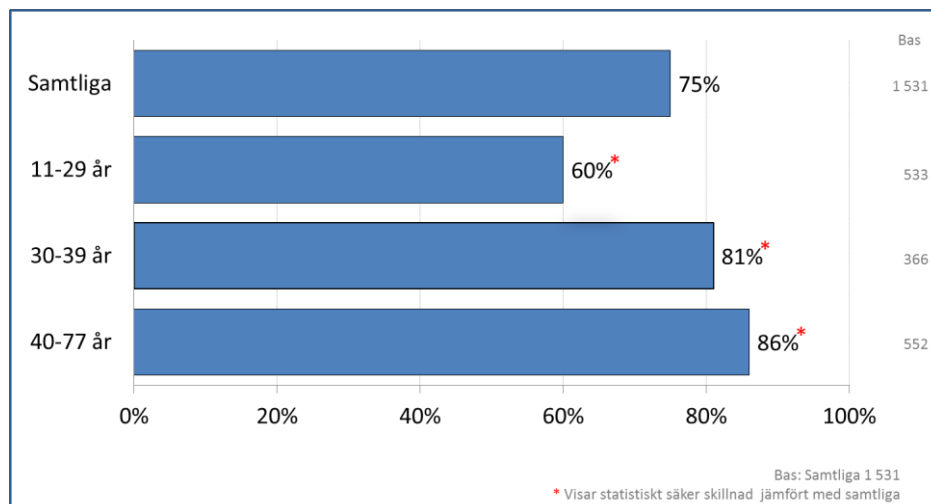
Ej svar: 2 procent

Kommentar: Tre fjärdedelar av dem som besvarade enkäten ville bo kvar som de gör idag. Drygt en femtedel svarade att de ville flytta.

6.1.1. Samband mellan ålder och vilja att fortsätta bo som idag

Figur 28. Samband mellan ålder och vilja att fortsätta bo som idag

Bas: Samtliga 1 531 personer.



Resultat:

Personer som vill bo kvar fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 60 procent

30-39 år: 81 procent

40-77 år: 86 procent

Kommentar: I de två äldsta åldersgrupperna ville mer än fyra femtedelar fortsätta bo som de gör idag. I den yngsta åldersgruppen ville tre femtedelar fortsätta bo som de gör idag.

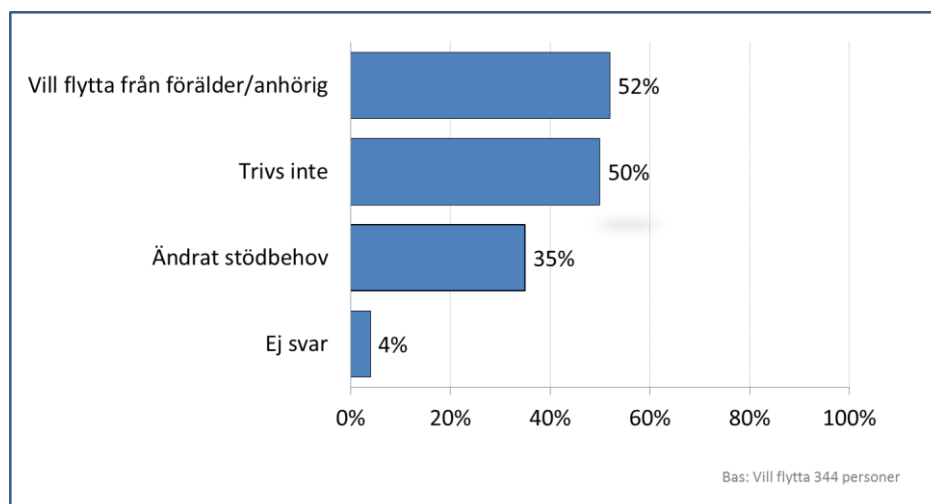
6.2 Anledning till att man ville flytta

Vi frågade dem som ville flytta om skälet till att man ville byta bostad. Det var möjligt att lämna flera svar på varför man ville flytta. Inom svarsalternativet *trivs inte*, var det möjligt att precisera varför man inte trivdes, dvs. trivs inte med: själva bostaden, de jag bor tillsammans med, personalen samt jag känner mig ensam. Det fanns även möjlighet att lämna ett öppet svar och precisera varför man inte trivdes. Se nedan.

Svarsalternativet *ändrat stödbehov* innehöll tre möjliga alternativ, dvs. jag behöver: mer stöd, mindre stöd eller annat stöd. Det fanns möjlighet att lämna ett öppet svar och precisera på vilket sätt man behövde annat stöd. Se nedan.

Figur 29. Tre skäl till varför man vill flytta

Bas: Vill flytta 344 personer.



Resultat:

Skäl till varför man vill flytta:

Vill flytta från förälder/annan anhörig: 52 procent

Trivs inte: 50 procent

Ändrat stödbehov: 35 procent

Ej svar: 4 procent

Kommentar: Eftersom man kan ha flera skäl till att vilja flytta blir summan mer än 100 procent. Hälften av dem som ville flytta ville flytta från föräldrar/annan anhörig. Hälften angav att de inte trivs som skäl till att de ville flytta. En dryg tredjedel ville flytta pga. förändrat stödbehov.

6.2.1. Öppna svar angående varför man inte trivs i den nuvarande bostaden

Det fanns möjlighet att svara på en öppen fråga om varför man inte trivdes i sin nuvarande bostad. Svaren fördelade sig på följande sätt:

Trivs inte med dem jag bor tillsammans med:

"Jag är i behov av att bo med andra i min egen ålder." "Vill flytta till en grupp som jag kan ha utbyte av, där det går att ordna lämpliga aktiviteter, går ej nu med de problem som de andra boende har." "En önskan att flera hade Asperger syndrom." "...har nästan bara äldre i boendet."

Trivs inte med personalen:

"Stort antal personer som jobbar. Personalen har ett arbetssätt som inte är bra för mig." "Personalen skäller på mig och mamma och pappa." "Jag känner mig otrygg. Alltför många olika människor." "Turbulent personalsituation, utbildad personal, ingen kontinuitet i aktiviteter, basala rutiner fallerar." "Verksamheten fungerar dåligt pga. dåligt ledarskap. Mycket personalomsättning. För många boende, 10 st." "För lite personal, får sitta hemma på helgerna pga. ingen kan följa med mig ut." "För stor omsättning på personalen. Dom boende blir inte igenkända." "Personal som stjal mina saker. De bara försvinner."

Bostadens läge:

"Läget, 2 mil utanför staden, vill bo i stan." "Jag bor 27 mil från min familj." "Vill flytta till en annan stad där jag har mer vänner, men också kunna börja om med allt." "Ingen kollektivtrafik går." "Jag trivs inte med grannarna. Bostadsområdet är socialt belastat. Skräpigt i trappuppgång. Portlåset ofta trasigt. Hissen fastnar då och då." "högljudda grannar, vill bo på landet."

Känner mig ensam:

"Jag bor i trapphus, har ingen kontakt med grannar." "Jag vill ha mer gemenskap med jämnåriga."

Boendeformen:

"Önskar att det finns boende med djur." "Jag vill att personal som ger mig stöd inte finns i samma hus som jag bor." "Vill ha trädgård, egen dörr." "Jag kan inte själv göra någon som helst fritidssysslor utan hjälp och är tyvärr för frisk för att få pers. assistent."

6.2.2. Öppna svar angående vilket annat stöd personen behövde

Det fanns möjlighet att svara på en öppen fråga angående vilket annat stöd personen ansåg sig behöva. Svaren fördelade sig på följande sätt:

Stöd när man flyttar från föräldrahemmet:

"När jag flyttar från föräldrahemmet kommer jag att behöva mer stöd." "Frigöra mig från mina föräldrar." "Stöd som inte mina föräldrar kan ge."

Socialt stöd:

"Jag behöver människor jag känner och tycker om nära mig, och jag behöver stöd och hjälp. Jag är social och vill ha olika människor att prata med. Jag vill kunna träffa dem när jag går ut i området också." "Socialt (kamrater, kontakter)." "Behöver utvecklas."

Stöd med vardagsgöromål:

"Tips matlagning, tips angående omhändertagandet av kläder." "Stöd att komma igång på morgonen och struktur i hemmet." "Klädinköp, hjälp att tona håret och ta bort håret på armar och ben och ta ut pengar och matinköp." "Behöver tillgång till mer stöd i vardagen än boendestödet endast 6 timmar i veckan."

Annat stöd:

"Mer hjälp att rida, hjälp att simma." "Ungdomsboende med dem som trivs ihop. Jag blir understimulerad/stressad i hjärnan och mer utåtagerande och slår sönder saker." "Assistansberättigad, men får inte ens en kontaktperson (på 3 år)." "Det viktigaste är teckenspråket och i nuläget kan ingen detta."

6.3. Samband mellan ålder och skäl till att vilja flytta

6.3.1. Samband mellan ålder och vilja att flytta från föräldrar/annan anhörig

Resultat:

Bas: Vill flytta 344 personer.

Personer som vill flytta från föräldrar/annan anhörig fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 77 procent

30-39 år: 24 procent

40-77 år: 6 procent

Kommentar: Tre fjärdedelar av ungdomarna och de unga vuxna, som ville flytta, ville flytta från föräldrar/annan anhörig. I åldersgruppen 30-39 år är det en fjärdedel och i den äldsta åldersgruppen är det en tjugondel av dem som ville flytta, som ville flytta från föräldrar/annan anhörig.

6.3.2. Samband mellan ålder och att man inte trivs i sin nuvarande bostad

Resultat:

Bas: Vill flytta 344 personer.

Personer som inte trivs i sin nuvarande bostad fördelat på olika åldersgrupper:

11-29 år: 29 procent

30-39 år: 76 procent

40-77 år: 82 procent

Kommentar: Fyra femtedelar av dem som ville flytta i den äldsta åldersgruppen, ville flytta för att man inte trivdes i den nuvarande bostaden. I åldersgruppen 30-39 år ville tre fjärdedelar flytta från sin nuvarande bostad för att man inte trivdes och i den yngsta åldersgruppen var det en knapp tredjedel som ville flytta på grund av att man inte trivdes i sin nuvarande bostad.

6.3.3. Samband mellan ålder och ändrat stödbehov

Resultat:

Bas: Vill flytta 344 personer

Personer med förändrat stödbehov fördelat på olika åldersgrupper

11-29 år: 23 procent

30-39 år: 49 procent

40-77 år: 54 procent

Kommentar: Drygt hälften av dem som ville flytta i den äldsta åldersgruppen och hälften av dem som var 30-39 år, ville flytta på grund av ändrat stödbehov. En fjärdedel av ungdomarna och de unga vuxna, som ville flytta, angav ändrat stödbehov som anledning.

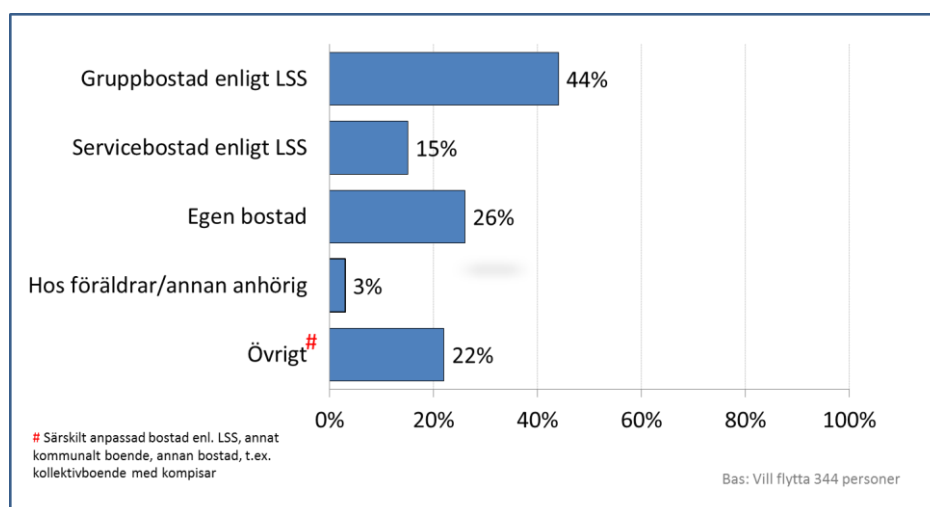
7. Hur man helst vill bo

7.1. Hur vill du helst bo?

Vi frågade de 344 personer som hade svarat att de ville flytta, hur de helst ville bo.

Figur 30. Hur vill du helst bo?

Bas: Vill flytta 344 personer.



Resultat:

Personer som ville flytta fördelat på boendeform:

Gruppboende enligt LSS: 44 procent

Serviceboende enligt LSS: 15 procent

Egen bostad: 26 procent

Hos föräldrar/annan anhörig: 3 procent

Övrigt (särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende, annan bostad, t.ex. kollektivboende med kompisar): 22 procent

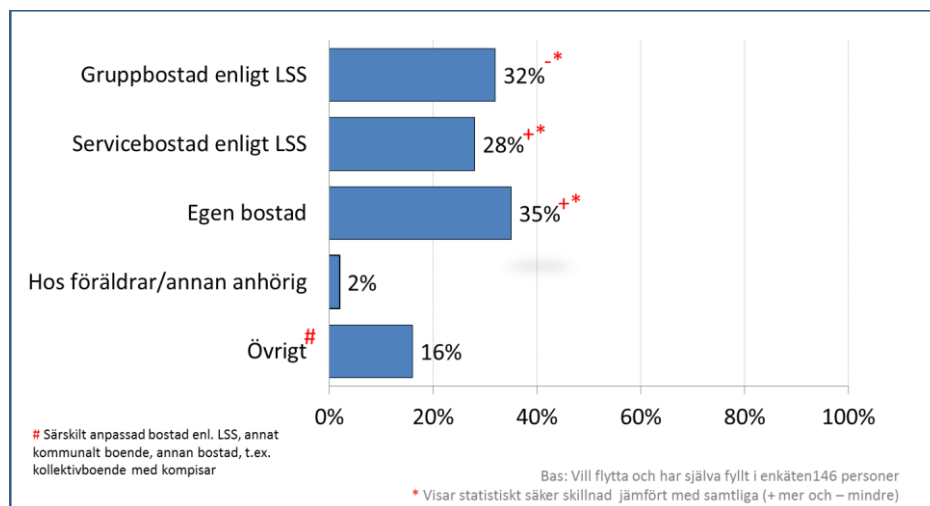
Kommentar: Några hade valt mer än en boendeform vilket gör att summan av svaren blir mer än 100 procent. Närmare hälften av dem som ville flytta ville helst bo i gruppboende. En fjärdedel av dem som ville flytta ville helst bo i egen bostad. En dryg sjättedel ville helst bo i serviceboende. En femtedel av dem som ville flytta ville helst bo i Övrigt. En liten andel ville helst bo hos föräldrar/annan anhörig.

7.1.1. Samband mellan hur man vill bo och vem som besvarat enkäten

7.1.1.1. Samband mellan hur man vill bo och att personen själv svarat

Figur 31. Samband mellan hur man vill bo och att personen själv svarat

Bas: Vill flytta och har själv fyllt i enkäten 146 personer.



Resultat:

Hur man vill bo när man vill flytta och har besvarat enkäten själv:

Gruppboende: 32 procent

Serviceboende: 28 procent

Egen bostad: (hyreslägenhet, bostadsrätt eller småhus): 35 procent

Hos föräldrar/annan anhörig: 2 procent

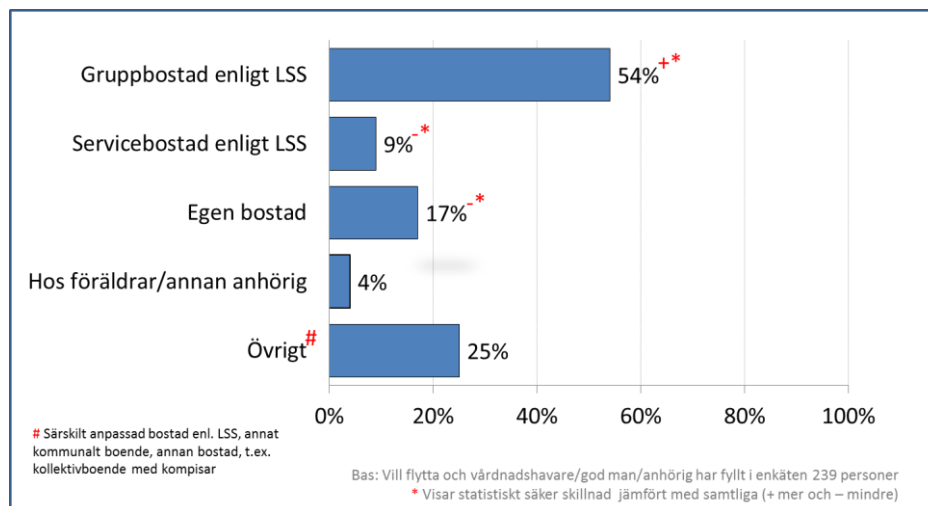
Övrigt (särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende, annan bostad, t.ex. kollektivboende med kompisar): 16 procent

Kommentar: Den största andelen, en dryg tredjedel av dem som besvarade enkäten själv, ville flytta till egen bostad. En tredjedel ville bo i gruppboende, enligt LSS. Drygt en fjärdedel ville bo i en serviceboende, enligt LSS.

7.1.1.2. Samband mellan hur man vill bo och att vårdnadshavare/god man/anhörig svarat

Figur 32. Samband mellan hur man vill bo och att vårdnadshavare/god man/anhörig svarat

Bas: Vill flytta och vårdnadshavare/god man/anhörig har fyllt i enkäten 239 personer.



Resultat:

Hur man vill bo när man vill flytta och vårdnadshavare/god man/annan anhörig besvarat enkäten:

Gruppboende: 54 procent

Serviceboende: 9 procent

Egen bostad: (hyreslägenhet, bostadsrätt eller småhus): 17 procent

Hos föräldrar/annan anhörig: 4 procent

Övrigt (särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende, annan bostad, t.ex. kollektivboende med kompisar): 25 procent

Kommentar: Några har valt mer än en boendeform, därför är summan mer än 100 procent.

Hälften av dem som ville flytta när vårdnadshavare/god man/annan anhörig besvarade enkäten, ville bo i en gruppboende enligt LSS. En fjärdedel ville bo i en bostad som räknas till kategorin övrigt. Nästan en femtedel av dem som ville flytta ville bo i en egen bostad. En tiondel ville bo i en serviceboende enligt LSS. En liten andel ville bo hos föräldrar/annan anhörig.

7.2. Vilket läge man helst vill ha

Resultat:

Bas: Vill flytta 344 personer.

Andel av dem som ville flytta som ville ha ett visst läge:

Centralt (nära affärer och kommunikationer): 66 procent

I ett villaområde: 12 procent

På landet: 10 procent

Det spelar ingen roll: 7 procent

Vet inte: 5 procent

Kommentar: Drygt tre femtedelar av dem som ville flytta ville helst bo centralt. Medan drygt en tiondel helst ville bo i ett villaområde och en tiondel helst ville bo på landet. För en dryg tjugondel spelade läget inte någon roll.

7.3. Vilken typ av hus man helst vill bo i

Resultat:

Bas: Vill flytta 344 personer.

Andel av dem som ville flytta som ville bo i en viss typ av hus:

Flerfamiljshus (lägenhet): 38 procent

Småhus (villa/radhus): 33 procent

Det spelar ingen roll: 19 procent

Vet inte: 5 procent

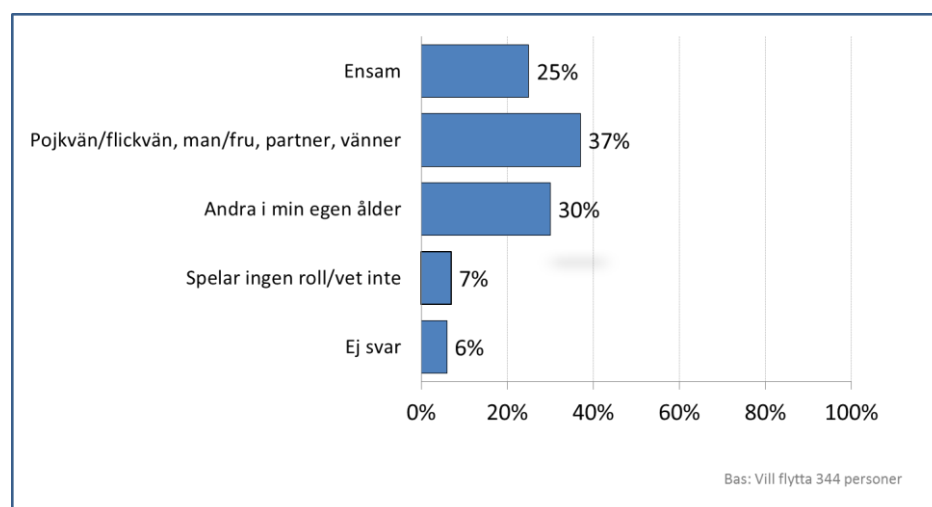
Ej svar: 6 procent

Kommentar: Mer än en tredjedel av dem som ville flytta ville helst bo i ett flerfamiljshus medan en tredjedel helst ville bo i småhus. För en femtedel spelade husstypen ingen roll.

7.4. Vem/vilka man helst vill bo tillsammans med

Figur 33. Vem/vilka vill du helst bo tillsammans med?

Bas: Vill flytta 344 personer



Resultat:

Vem/vilka de som vill flytta helst vill bo tillsammans med:

Ensam: 25 procent

Pojkvän/flickvän, man/fru, partner, vänner: 37 procent

Andra i min egen ålder: 30 procent

Spelar ingen roll/vet inte: 7 procent

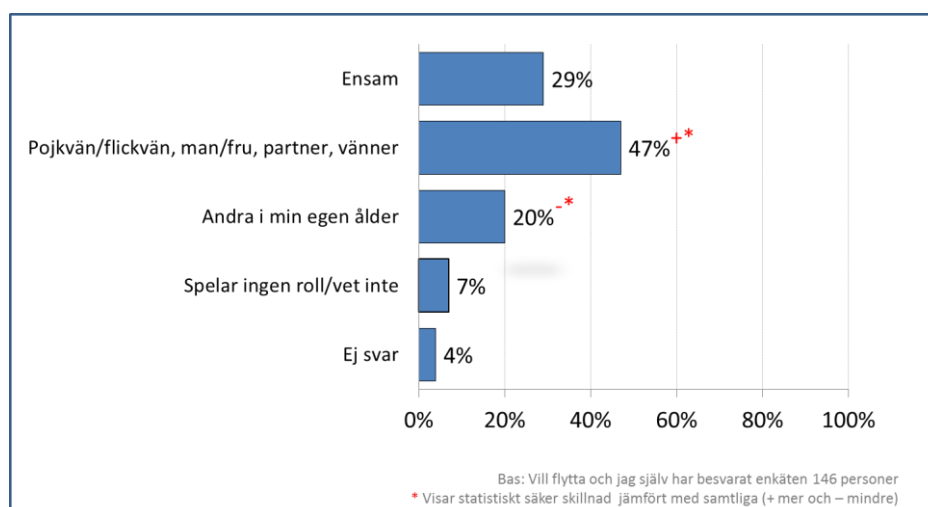
Ej svar: 6 procent

Kommentar: Några har valt mer än ett svarsalternativ. Mer än en tredjedel av dem som ville flytta ville helst bo tillsammans med pojkvän/flickvän, man/fru, partner, vänner. Nästan en tredjedel ville helst bo tillsammans med andra i deras egen ålder. En fjärdedel av dem som ville flytta ville helst bo ensamma.

7.4.1. Samband mellan vem man helst vill bo tillsammans med och att personen själv har svarat

Figur 34. Samband mellan vem man helst vill bo tillsammans med och att personen själv har svarat

Bas: Vill flytta och har själv besvarat enkäten 146 personer

**Resultat:**

Vem/vilka de som vill flytta helst ville bo tillsammans med när personen själv besvarade enkäten:

Ensam: 29 procent

Pojkvän/flickvän, man/fru, partner, vänner: 47 procent

Andra i min egen ålder: 20 procent

Spelar ingen roll/vet inte: 7 procent

Ej svar: 4 procent

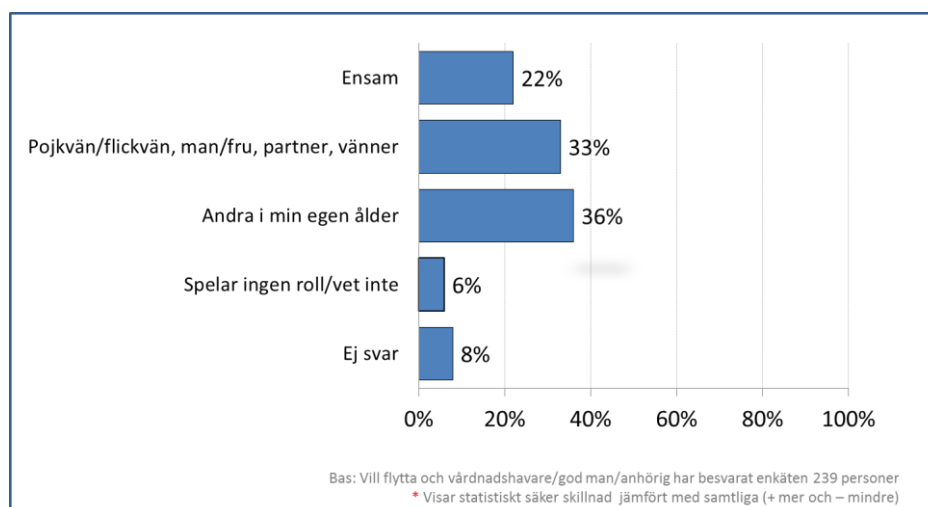
Kommentar: Några har valt mer än ett alternativ därför blir summan mer än 100 procent. Nästan hälften av dem som ville flytta och själva besvarade enkäten ville helst bo tillsammans med

pojkvän/flickvän, man/fru, partner, vänner. Nästan en tredjedel ville helst bo ensam. En femtedel ville bo tillsammans med jämnåriga.

7.4.2. Samband mellan vem man helst vill bo tillsammans med och att vårdnadshavare/god man/anhörig har svarat

Figur 35. Samband mellan vem man helst vill bo tillsammans med och att vårdnadshavare/god man/anhörig har svarat

Bas: Vill flytta och vårdnadshavare/god man/anhörig har besvarat enkäten 239 personer.



Resultat:

Vem/vilka de som vill flytta helst vill bo tillsammans med när vårdnadshavare/god man/annan anhörig besvarade enkäten:

Ensam: 22 procent

Pojkvän/flickvän, man/fru, partner, vänner: 33 procent

Andra i min egen ålder: 36 procent

Spelar ingen roll/vet inte: 6 procent

Ej svar: 8 procent

Kommentar: Några har valt mer än ett alternativ därför blir summan mer än 100 procent. Mer än en tredjedel av dem som ville flytta när vårdnadshavare/god man/annan anhörig hade besvarat enkäten, ville bo tillsammans med andra i deras egen ålder. En tredjedel ville bo tillsammans med pojkvän/flickvän, man/fru, partner, vänner. En femtedel ville bo ensam.

8. Drömmar om framtiden

I detta avsnitt redogör vi för de öppna svaren på fråga 12 i enkäten: Om du får drömma: Hur skulle du vilja bo i framtiden? Vilket stöd skulle du vilja ha?

857 personer, dvs. 56 procent av totalt 1 531 personer lämnade ett svar på fråga 12. En stor andel av ungdomarna besvarade frågan om framtiden: 106 personer, dvs. 76 procent av dem som var i åldrarna 11-19 år besvarade frågan.

252 personer, dvs. 64 procent av de unga vuxna i åldrarna 20-29 år, besvarade frågan. Lägst andel svar hade den äldsta åldersgruppen, dvs. 50-77 år, där 119 personer, dvs. 45 procent besvarade frågan.

Svaren har delats in i följande fem huvudkategorier:

- Bostaden (allmänna önskemål och synpunkter, boendeform, inommiljö, utemiljö)
- Bo tillsammans med (vem man vill dela bostad med/ha som granne)
- Stöd i bostaden (personalens kompetens, stödets form och omfattning, personalens förhållningssätt och bemötande, personalens arbetssätt)
- Fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter (egna aktiviteter, gemensamma aktiviteter, mer/fler aktiviteter)
- Drömmar om ett gott liv

Nedan följer en redovisning av svaren för varje huvudkategori. Dessa har i sin tur delats in i underkategorier:

8.1. Bostaden

Många hade önskemål som rör bostadens utformning, dvs. boendeform, inne- och utemiljö. Det framfördes också allmänna önskemål och synpunkter vad gäller bostad och stöd i boendet.

8.1.1. Allmänna önskemål och synpunkter

8.1.1.1. Bristande planering och valfrihet

Åsikter om bristande flexibilitet och valfrihet vad gäller bostaden fördes fram:

"I vår kommun ska alla bo i gruppboende! Eller vara så självständiga att man klarar eget boende. Sonen vill bo kvar hemma (vi har en gård) men nekas då stöd t.ex. vid sjukdom. Föräldrarna får ej vara hemma då sonen är över 21 år. Hur man vill bo måste man väl själv få bestämma!"

"Har fightats med ... kommun i 6 år för att få ett kommunalt 'lägenhetsboende' utan resultat. Finns alltför få engagerade politiker/tjänstemän med rätt kunskap och vilja att tillskapa ett nytt bostadstänk. De kommer att tvingas göra det – de yngre accepterar inte nusetituationen."

"Skulle vilja att det fanns bostadsrätter som serviceboende, så man mer kan få det som man vill i sin egen lägenhet."

"...Önskar att FUB agerar mer när det gäller boenden. Utvecklingsstörda, psykiskt sjuka och äldre är inte bra att blanda."

"Vill att FUB arbetar för att lägenheterna i gruppboendena blir bättre planerade."

"Önskar också att kommunen hade en bättre plan och framförhållning för hur unga ska placeras i boende för deras bästa. Att inte bara bli erbjuden en ledig plats som nu."

8.1.1.2. Oro för förändringar

Det fanns personer som uttryckte en stark oro inför förändringar som man inte önskar och heller inte kan påverka:

"Ingen får ta bort mig från mitt hem! Jag är orolig, en kompis var tvungen att flytta. Han ville inte."

"Ständigt 'hot' om att boendet ska flyttas."

"Det fungerar bra idag. Om ass. timmar dras in så fungerar inte eget boende. Då måste alternativet vara en liten gruppboende, 2-3 personer, med omedelbar närhet till gemensamhetsutrymme. Avkoppling, lugn och ro samt trygghet och kompetent personal. På daglig verksamhet har grupperna växt och samhället har blivit mer stressigt."

"Ingen skulle behöva oroa sig och känna ångest över att Försäkringskassan kommer och bedömer ett minskat behov av assistans...Eländes elände är också om jag skulle få en god man som inte förstår mina behov och sätter mej i gruppboende fastän jag har rätt till assistans."

"Jag bor gärna som jag gör idag men jag vill inte bli utsatt för upphandling vart 5:e år utan jag vill själv välja utförare och få ha kvar denna så länge jag själv önskar. Den omtalade valfriheten är i dagens läge inte min utan kommunens."

"Tidigare var gruppboendena i kommunal regi. När den blev privat slutade kommunal personal. Nu ska gruppboendena upphandlas igen. Återigen stor risk att det blir stor personalomsättning. Gruppboendena borde drivas i kommunal regi. Brukarna har inte valt privat regi."

"...oroligt eftersom gruppboendet skall gå över på privat utförare. I nov 2013. Dåligt med information."

"Att vid upphandlingar den organisation som ska driva boendet ska åläggas att ha kvar de anställda som redan fanns."

8.1.1.3. Höga hyror och dålig ekonomi

Synpunkter framfördes angående höga hyror i bostad enligt LSS och den dåliga ekonomi som merparten av vuxna med utvecklingsstörning har:

"...Hyran är för hög där jag bor nu, över 7 000 kronor."

"Hyran är också väldigt hög (7 709:-/mån, 2 rok)."

"Hyreskostnaden orimligt hög! Nivån i kommunen visar att vi i gruppboenden har högst kostnad/kvm i jämförelse med övriga kommunalt ägda bostäder. Här finns en stor orättvisa då andra kommuner har helt annan politik om detta."

"Oerhört utsatt fattig grupp. Här måste till en förändring. Vart tog fattigdomsutredningen som regeringen initierade tidigare vägen? Vettigt boende förutsätter också att gruppens ekonomi skärskådas!!"

8.1.2. Boendeform

Mångas önsningar utgår ifrån befintliga boendeformer; gruppboende och serviceboende enligt LSS, särskilt anpassad bostad enligt LSS, egen bostad i form av lägenhet eller småhus (hyrd eller ägd). Några önskar sig någon form av profilboende. Många av dem som har personlig assistans drömmer om att bo kollektivt, gruppboendeliknande med personlig assistans.

8.1.2.1. Gruppboende

De som hade önskemål om att bo i en gruppboende betonade ofta gemenskap med andra:

"I ett gruppboende tillsammans med ett fåtal andra personer på samma utvecklingsnivå som jag själv."

"Ett mindre boende med max 6 personer, inte 10 som idag med steril omgivning."

"Mer gemenskap än det som finns i den s.k. 'trapphusmodellen'. Så att boendet är mer som 'en familj'. Dock så att man har sin egen lägenhet men med tillgång till gemensamma utrymmen och mänsklig gemenskap, stöd efter behov! T.ex. hus med lägenheter i hörnen och med gemensamma utrymmen i mitten."

"Det är bra som det är förutom att jag vill ha ett fungerande gemensamhetsutrymme och göra saker tillsammans med de andra i gruppboenden, t.ex. äta och laga mat tillsammans."

"Jag tycker att jag har det bra som jag har det. Gruppboenden ligger i ett bostadsområde (litet) där det finns både villor, hyres- och bostadsrätter, nära till buss, affär, gångavstånd till havet. 5 personer bor i varsin lägenhet med gemensamhetsutrymme."

"I en villalikhande gruppboende med enskilda lägenheter tillsammans med likasinnade, gärna kompisar från skoltiden. Det ska finnas gemensamhetsutrymmen där vi lagar mat och äter tillsammans och har ett trevligt umgänge. ...Om jag träffar en tjej och blir kär skulle jag kanske vilja att vi flyttar ihop i min lägenhet."

8.1.2.2. Serviceboende

Få uttryckte konkreta drömmar eller synpunkter om att bo i en serviceboende:

"Större gemensamhetsutrymme med t.ex. gym, pingis, TV-spel. Mer än 6-7 lägenheter knutna till servicelägenheter, t.ex. 20 st. så att det blir bättre möjligheter att få kompisar."

”Jag skulle vilja bo i ett trapphus där man har egna lägenheter och kan klara sig själv men att i en lägenhet finns det personal som går runt och hjälper till när man behöver. Samtidigt kan man ha den lägenheten som ett gemensamhetsutrymme där man kan träffas och fika, spela spel och umgås om man vill. (Obs! inte en gruppboende).”

8.1.2.3. Särskilt anpassad bostad enligt LSS

Boendeformen särskilt anpassad bostad nämndes som ett önskemål i ett par av svaren:

”Jag skulle vilja att den bostadsrätt i radhus som köptes in av kommunen för att bli mitt korttids för 10 år sedan, förvandlades till min lägenhet (och blev särskilt anpassad bostad enligt LSS). Önskar också att lägenheten bredvid köps in av kommunen vid tillfälle för att erbjuda en liknande lösning för en annan person. Då skulle vi bli grannar och jag skulle inte känna att jag stör de som bor där idag.”

”Anpassat boende i kooperativ form, som beskrivs i UNIK nr 2 s. 32. (2013, vår anm.) Det finns ingen gruppboende som skulle passa J som är flerfunktionshindrad, blind, utan tal och epilepsi som kräver tillsyn dygnet runt. Vi föräldrar är snart för gamla att ha ansvar för att J har det bra. Vi skulle aldrig våga lämna henne i egen lägenhet med assistenter. Hon kan inte meddela sig om något skulle hända. Ett boende där det finns kamrater och andra assistenter skulle vara bra för J och tryggt för oss föräldrar när vi inte längre orkar ha ansvar för J.”

8.1.2.4. Egen ordinarie bostad

Egen bostad med visst stöd

Av svaren framgår att boendeanvändningen egen bostad, dvs. hyrd eller ägd lägenhet samt småhus, var ett alternativ för personer som klarar ett självständigt boende med boendestöd enligt Socialtjänstlagen, SoL. En person önskade sig boendestöd enligt LSS (finns inte som insats):

”Flera egna lägenheter/småhus tillsammans med tillgång till Hemma hos stöd tillsammans med min fru och barn.”

”Egen lägenhet, stor med gott om plats. Eget sovrum! Manlig personal, hjälp med tvätt och matlagning. Handla.”

”Jag vill bo i en lägenhet. Tvätta kan jag så där behöver jag ingen hjälp. Men städar gör jag inte så ofta så då måste jag anlita en städfirma. Handla och pengars värde behöver jag hjälp med. Vad jag ska handla hem. Och betala räkningar måste jag ha hjälp med.”

”Litet hus – lite privat. Rött hus. Nära city men inte mitt i, eller kanske landet senare. Vänner i närheten eller ett man kan åka till inte långt bort där man träffar vänner. Som hjälp någon som kommer 1-2 gånger per vecka och kollar att allt är okey, med praktiska saker och mig. Sen när man kan ringa till eller sms:a och fråga när som helst om saker man undrar eller vill ha råd och hjälp med.”

"Önskar boendestöd enligt LSS i den egna lägenheten, dvs. med tillgång till hjälp av personal i ett närbeläget grupp-/serviceboende oavsett veckodag eller tidpunkt på dygnet. Nuvarande boendestöd enligt SoL är otillräckligt! Mor/god man bor nära och rycker in vid behov, men börjar bli till åren (77 år) och orkar inte som förr."

Egen bostad med personlig assistans

Egen bostad var även ett alternativ för personer med personlig assistans:

"...Jag har fått allt man kan önska; ett eget hem med 3 assistenter som gör allt för mig. Får åka till deras hem på helger och leva familjeliv med dem och göra mycket roligt på vanliga eftermiddagar. Jag har en stor altan så jag kan vara ute mycket och bjuda hem kompisar. Sex rullstolar får gott plats på min altan, också har vi pool på tomten. Så på sommaren badar jag när jag vill – så min dröm har blivit sann. Jag har fått allt man kan önska sig."

"Precis som jag gör nu med egen lägenhet och personlig assistans. Lägenheten är ett litet radhus med uteplatser i två väderstreck."

"Eftersom jag bott på gruppboende...och har vantrivts + vanvårdad vill jag ha min egna 'lilla' stuga som är anpassad efter mina behov. Jag har nu personlig assistans...Nu mår jag bra men skulle vilja ha mitt egna hus. Eftersom jag inte klarar av stora grupper och 'mycket personal'."

8.1.2.5. Kollektivt assistansboende

Det framfördes önskemål om kollektiva eller "gruppboendeliknande" bostäder, dvs. med tillgång till gemensamhetsutrymmen, där var och en har sin egna personliga assistans. Ett enkätsvar beskrev en kombination av gruppboende och assistansboende för nio personer:

"Det skulle vara roligt att dela min fina, rymliga handikappanpassade lägenhet (ett fint nyrenoverat en-plans gavelradhus) med två uteplatser och gräsmatta, med en annan flerfunktionshindrad tjej. Jag har personlig assistans dygnet runt. Det är toppen:)"

"Vill bo i en villa tillsammans med flera av mina kompisar. Där har vi egna rum men inte egna kök. Vi får ha djur och det finns en trädgård. Mer av ett kollektiv. Jag behöver ganska mycket stöd så det måste finnas assistenter/personalgrupp."

"Jag skulle vilja bo som ett gruppboende men ha mina egna assistenter (personlig ass). Detta för att inte bli ensam i lägenheten och för att ha nära till kompisar."

"I ett gruppboende med max 5 boende tillsammans med mina assistenter, då jag behöver tillsyn hela tiden."

"Jag vill bo i ett 'kollektiv' med gemensamt kök, vardagsrum etc. och en egen lägenhet. Ha kompisar under samma tak, kunna umgås vid behov, göra saker tillsammans. Givetvis ska alla sina egen personliga assistans för att det ska fungera. Vi behöver inte ha samma funktionshinder."

"Jag drömmer redan... I mitt assistansboende finns ett stort gemensamhetsutrymme som vi alla är delägare till och har utformat efter våra behov och ständigt utformar efter våra behov. Där kan vi

laga mat gemensamt, äta, spela spel, se på stor TV. Lyssna på och njuta av den öppna brasan. Sommartid öppnar vi altandörren och grillar på vår stora altan och sitter ute och äter.

"Bor superbra. Har egen lägenhet där jag trivs. Har personlig assistans dygnet runt. Vi bor 6 kompisar i bottenvåningen (hela) och kan gå och hälsa på varandra 'själva'. Vi har tillgång till ett gemensamt vardagsrum och kök om vi vill träffas och fixa mat tillsammans. ...Alla har 2 rok (54-60 kvm). Har fin egen uteplats och fin gemensam, stor gräsmatta. Hyr av ett kooperativ (ekonomisk förening). Kan inte bo bättre än jag gör."

"I en lägenhet, gärna balkong, där jag kan vara helt privat men med närhet till vänner och gemensamma utrymmen med övriga boende. Jag vill gärna ingå i en gemenskap men ändå ha rätt att ha min assistans som är helt livsnödvändig för mig."

"Vi är 9 föräldrapar som tillsammans med privat byggherre varit med om en nybyggnation. 1 gruppbostad + 4 lägenheter med personlig assistans. På samma tomt. Inflytten var sommaren 2012."

Gemensamhetslokal för personer med personlig assistans

I sina drömmar om framtiden nämnde några personer som hade personlig assistans en gemensamhetslokal eller träfflokal i bostadsområdet:

"Boende i egen lägenhet med assistans fungerar bra. ... Det som saknas är någon plats att träffa andra på, ett utrymme där man kan umgås med andra i samma situation och kanske sjunga och hitta på saker tillsammans, så en sådan gemensam lokal är vad vi drömmar om!"

"Personliga assistenter blir alltför ensamt. Måste finnas gemensamhetslokal i varje kommun/stadsdel för personer med funktionsnedsättning som har personliga assistenter."

"En träffpunkt i närområdet dit jag kan gå med mina assistenter."

"Egen lägenhet med personlig assistans...Ett gemensamhetsutrymme som blir en träffpunkt där man kan umgås tillsammans."

"Centralt, nära till kultur och gärna parker. I en lägenhet, gärna balkong, där jag kan vara helt privat men med närhet till vänner och gemensamma utrymmen med övriga boende. Jag vill gärna ingå i en gemenskap men ändå ha rätt att ha min assistans som är helt livsnödvändig för mig."

8.1.2.6. Boende med en särskild inriktning efter intresse eller funktionsnedsättning

Det fanns de som drömde om ett boende med en särskild inriktning efter intresse eller funktionsnedsättning. Många ville gärna ha ett husdjur eller ha möjlighet att umgås med djur:

Boende med särskild intresseinriktning

"Boende med profil."

"Hittade ett intressant boende på webben: www.bovieran.se Med vissa justeringar beträffande bostaden och assistans vore det något att 'drömma' om."

"Hoppas på en sorts gemenskapsboende, 'kloster' på kristen grund där man bor och arbetar tillsammans integrerat, alla med samma värde. Finns t.ex. nystartat i Glimåkra. (Bygger på den sorts kommunitet som startades av Jean Vanter i Frankrike)."

"Något sorts 'kollektivboende' med gymnasalar, gemensamma utrymmen, musikstudios, matsal och eget boende med verkstadsrum osv. (något liknande de gamla servicehusen som pensionärer bott i förut). Där man bor själv, men kan umgås och få social stimulans och utvecklas i gemensamma utrymmen..."

"Jag skulle vilja bo i ett kärleksfullt kollektiv, med människor som tycker om mig och som känner mig. Där ska också finnas människor som hjälper mig med det som jag behöver hjälp till. (För att få en bild av hur jag menar kan man googla på 'Camp Hill'(antroposoferna)). Där är min dröm!"

Boende med inriktning funktionsnedsättning

"Jag önskar ett boende för personer med Prader Willis syndrom, eftersom vi har så speciella behov. Det finns bara ett sådant boende i Sverige (Stockholm). Andra länder har flera PWS-boenden."

"Personalen ska kunna kommunicera på teckenspråk på full kompetens och ha all kunskap inom dövas värld som jag tillhör."

"Bostad enligt LSS...Anpassat till personer med autism. Personal som har god kunskap om funktionsnedsättningen."

"En gruppboende där alla har Asperger syndrom. Alla måste passa tillsammans."

Boende med djur

"Vill att det ska finnas boende med djur, hundar, hästar, höns, katter. Finns såna av oss som vill ha djur. Det skulle behövas boende med djur."

"Vi vill bo på landet med möjlighet att ha djur då vi är vana vid det. Enplanshus med max 4 boende (tjejer i samma ålder och med samma intressen). Byggnad kan ligga i anslutning till huset där man kan ha djur att ta hand om...Vi precis som personer utan utvecklingsstörning måste ges möjlighet att välja hur och vart vi vill bo."

"Kunna ta in husdjur i lägenheten."

"I ett boende....där det gärna får finnas djur, fiskar, katter, hundar."

"På landet i familj med mycket djur."

"Jag vill bo i en villa tillsammans med flera av mina kompisar. ...Vi får ha djur."

"Med min bästa kompis på korttids. ...Kanske på landet med djur."

"Lantligt boende – men nära större ort – med katt, hund, får osv."

"Hus med trädgård, max 2-3 andra i min ålder. ...Vårdhund som finns i hemmet som hjälp och stimulans."

"Jag vill bo i ett eget hus på landet med mina assistenter och med egna djur."

"I villa på landet. Ha hästar och andra djur."

"Att flytta på landet, bo i en bondgård och bo bland djur, t.ex. kor, höns, gäss och kalkoner."

"I gruppboende med kompisar och ett litet djur."

"Pojkens dröm: I ett hus med många kompisar och djur. Min: I ett litet hyresområde med små lägenheter och nära till kompisar och stöd och kunna ha sin hund med sig och kunna skaffa sig en katt."

"Få hjälp och möjlighet att ha ett eget husdjur."

"Jag vill bo på landet med en egen häst."

"Större lägenhet med katt eller hamster. Det är förbjudet där jag bor. Mina fåglar togs ifrån mej. Jag blev ledsen så jag grät."

"Jag skulle vilja bo med ett djur, helst en katt."

"I mammas hus med katten Bosse och hunden Zetty."

8.1.3. Innemiljö

Många hade konkreta synpunkter på hur bostaden ska se ut. Det handlade om såväl storlek som planering och inredning.

8.1.3.1. Mer utrymme

Flera önskade sig en större bostad. Ett skäl var att få möjlighet att kunna förflytta sig och aktivera sig inomhus med stöd av hjälpmedel. Det handlade även om behov av förvaringsutrymmen för personliga tillhörigheter och för att kunna förvara hjälpmedel, som ofta är skrymmande:

"Min lägenhet är väldigt liten, skulle önska större."

"Lite större lägenhet med bättre förvaringsutrymmen. Nu har han bara ett rum."

"Lägenheten skulle ha två rum och kök. Nu är det ett rum med kokmöjligheter och sovalkov."

"Kunna ta upp pojkvännen när jag vill. Större sovrum (ska gå in två enkelsängar eller dubbelsäng). Större ytor, mer förvaring."

”Med lite större utrymme. Just nu är det inte så stor plats att röra sig på. Jag har många hjälpmedel, det påverkar så att det blir trångt och minskar utrymmet.”

”Jag trivs väldigt bra i min lägenhet. Tyvärr är mitt förråd väldigt litet (i lägenheten) och det finns inga externa förråd.”

”Stort badrum för jag har rullstol och arbetsstol som jag sparkar mig fram med. Vet ej när jag behöver ligga och duscha i framtiden. Har mycket stora hjälpmedel.”

”Bo där det finns öppna ytor så att han kan röra sig fritt med sina hjälpmedel. Där köket är tillräckligt stort så man kan röra sig och ett stort badrum där det finns yta och plats för förflyttning med hjälp av assistans. Stora rum för lek och aktivitet, träningsrum.

”Tillgång till eget förråd till min side by side och ev. utemöbler.”

8.1.3.2. Bostadens planering och inredning

Det fanns konkreta önskemål om bostadens planering och inredning:

”Min lägenhet skulle ha ett riktigt kök och inte bara två kokplattor i hallen, eftersom jag tycker om att laga mat. Jag skulle också vilja ha ett sovrum och inte ett kombinerat vardags- och sovrum, så att jag kunde stänga dörren när jag vill vara i fred.”

”Vill ha en bostad, gärna högt upp i ett hus med balkong och utsikt. Hiss måste finnas. Vill bo med mina kompisar. Vill ha gemensamhetsutrymmen att nyttja i anslutning till lägenheten. Skulle önska att toaletten inte låg så att man måste gå genom sovrummet som de bygger idag. Gärna även en liten hall.”

”I en bostad med särskild service där det finns utrymme för sinnesträning och jacuzzibad.”

”Stort badrum med tillgång till bubbelbad. Tillgång till gemensamhetsutrymmen som kök, dagrum, stort rum för rörelse och motion, ljuddämpat rum för musik.”

”Viktigare med flera gemensamhetsrum, typ musikrum, sinnesrum, skapande än stort eget rum.”

”Gärna pool och bastu.”

”Det ska finnas ett musikrum där jag bor, TV-rum med en skön hörnsoffa och mysig inredning.”

”Balkong på bottenplan med inglasning, norrläge.”

”Skulle vilja ha en balkong.”

”Jag vill ej bo på nedre botten – jag vill kunna ha mina fönster öppna på natten.”

8.1.4. Utemiljö och närområde

När det gällde utemiljön fanns önskemål om att den skulle vara planerad så att den möjliggjorde rörelse, aktivitet och umgänge. Några framförde synpunkter på närområdet:

”Det skulle finnas en upplevelseträdgård fri från insyn, med pool, en liten plätt där jag fick lov att påta i jorden, hängmatta och doftande blommor samt en grillplats som kunde utnyttjas både på sommaren och på vintern.”

”I lugnt villaområde = villa med anpassad uteplats + trädgård med fruktträd, bärbuskar och blommor. Närhet till litet centrum med mataffär, frisör, fotvård.”

”En egen del i ett kooperativ med gemensam innegård med växter och inomhuspool. Gemensam bil och dubbelcyklar med el.”

”Vill gärna ha en stor härlig trädgård/inhägnad gård utan att kännas inhägnad. Så har jag det idag och det är toppen! Jag kan cykla runt på gården där jag bor utan att vara rädd för trafik.”

”Stor trädgård där det finns möjlighet att röra sig fritt.”

”Bor nu väldigt lantligt, är bil/buss/tågberoende för att komma ut i samhället och få tillgång till aktiviteter/affärer/service. Somriga dagar bor jag fint men året är långt!”

”Lägenhet med tomt så att det går att ägna sig åt aktiviteter som badminton, fotboll mm. Och kunna sitta ute med andra.”

”Nära grönområden. En tomt där man kan sparka boll, basketkorg, hammock att gunga i. Uppvuxna träd men även en solig uteplats att umgås med kompisar, släktingar och personal på.”

”Boendet ska vara i marknivå så jag kan vara ute med min gåcykel. Helst med gångar med slät mark. Promenadavstånd till affären så att vi kan gå dit.”

”Vill bo centralt med närhet till centrum, butiker och annat som sker kvällar, helger – tillgång till bibliotek. Nära mitt nuvarande arbete. Vill slippa färdtjänst och andra kommunikationer om det går i möjligaste mån.”

”Huset ska ha en trädgård med fruktträd, bärbuskar, blommor och trädgårdsmöbler.”

8.2. Bo tillsammans med

Många hade en bestämd uppfattning om vem eller vilka de ville bo tillsammans med eller ha till granne:

8.2.1. Bo tillsammans med man/fru, pojkvän/flickvän

Flera uttryckte att de drömmer om att bo tillsammans med en man/fru eller pojkvän/flickvän:

"Min dotter skulle vilja bo tillsammans med sin pojkvän."

"Jag skulle vilja bo tillsammans med någon tjej i framtiden och kunna sköta mig själv så mycket som möjligt."

"Det är lättare att vara två. Jag vill bo ihop med någon flickvän...Jag vill vara tillsammans med många."

"Vill bo med mycket folk, så det inte blir ensamt. Vill ha fästmannen nära till hands."

"Jag vill flytta till min flickvän Annelie. Hon bor i gruppboende i ..."

"Jag vill bo på gruppboende enligt LSS med min man eller något annat boende enligt LSS med min man eller bo på ett äldreboende med min man."

"Bo tillsammans med min kille."

"I en trerumslägenhet tillsammans med min pojkvän....grannar som jag känner gemenskap med."

"Jag skulle vilja bo i en egen lägenhet med min man. OBS! inget stödboende/personal."

8.2.2. Bo tillsammans med vänner

Det fanns önskemål om att bo tillsammans med vänner som man kände sen tidigare:

"Bo i ett hus tillsammans med vänner."

"Bo där jag kan umgås med kompisar och få tillgång till socialt nätverk. Blir svårt om de ska dra in de gemensamma måltiderna på helgerna."

"Jag vill bo med mina kompisar som jag gått i skolan med."

"Ett kollektivt boende av något slag (gruppboende eller kollektivboende med kompisar), där jag har valt kompisar själv."

"Skulle vilja bo tillsammans med mina kompisar i någon typ av gruppboende."

"Tillsammans med andra kompisar, mina teaterkompisar."

"En mitt i mellan stor gård med vänner som jag trivs med. Där vill jag bo och jobba."

"Dela en stor lägenhet med en vän som också har personlig assistans."

"En lägenhet i närheten av mina kompisar och ett gemensamhetsutrymme där vi kan vara och hänga tillsammans."

"Jag vill bo där det finns tjejkompisar och inte som nu endast killar och åldringar (dementa!)."

"Drömmer om att bo med några vänner som jag själv har valt."

"Tillsammans med kända skolkamrater som jag delar vissa intressen med. De utgör en ny familj. Samma funktionshinder, någorlunda jämnåriga."

8.2.2.1 Bo tillsammans för att inte känna sig ensam

För några var det allra viktigast att inte behöva känna sig ensam:

"Om ett par år vill jag flytta hemifrån. Då vill jag bo i en gruppboende tillsammans med dem som jag redan känner. ...För mig är det viktigaste att jag inte blir isolerad där jag bor."

"I en gruppboende och inte behöva känna av ensamheten..."

"Inte behöva vara ensam så mycket."

"Mina kamrater i gruppboenden är viktiga. Kan inte tänka mig en trappuppgång. Är en social person och vill inte bli isolerad."

"Jag skulle vilja bo som ett gruppboende men ha mina egna assistenter. Detta för att inte bli ensam i lägenhet och för att ha nära till kompisar."

8.2.3. Bo tillsammans med personer i samma ålder/samma utvecklingsnivå/gemensamma intressen

För en del var det viktigast att bo tillsammans med personer som är i ungefär samma ålder och/eller på ungefär samma utvecklingsnivå, dvs. grad av funktionsnedsättning. Några betonade att det är viktigt med gemensamma intressen:

"En gruppboende där de boende passar ihop. Inte som nu när det är domar som gör att boende slängs in i första lediga bostad. Många boende skulle behöva placeras om för att få grupper som passade ihop."

"Finns fler kompisar i min ålder i närheten. Nu är många äldre, bara en som är i samma ålder."

"Jag vill bo tillsammans med andra på samma utvecklingsnivå med liknande behov och intressen."

"Tillsammans med kompisar i samma ålder. ...Ej tillsammans med 60-80-åringar."

"Vill ha grannar med liknande funktionshinder som jag själv. Inte utvecklande om det är för stora skillnader."

"I en liten grupp (3-5 boende) med människor jag känner och som har ungefär samma förutsättningar som jag."

"Bo i gruppboende med likasinnade, ej som nu gravt handikappade och en pensionerad dam."

"Bo med någorlunda jämnåriga med likartade intressen."

"Jag skulle vilja kunna umgås med några i gruppboende som jag förstår men jag bor själv och känner mig ensam ibland."

"Övriga "grannar" i ungefär samma åldersgrupp."

"Jag vill bo med jämnåriga. Jag tycker inte om skrikande människor och skulle vilja slippa det där jag bor."

"En gruppboende...Boende i ungefär samma ålder och liknande svårigheter, så man kan ha roligt ihop."

"...med personer som ger ett utbyte av varandra. Behöver aldrig sitta still om han inte vill, lätt att ha kompisar nära...Viktigt att det finns några eller någon med liknande intresse."

"Jag är inte så mycket tillsammans med dom andra som bor här. Vi har olika intressen. Kvällarna blir långa och ensamma. Helgerna också."

"Med andra som är ungefär som jag."

"Viktigt att de boende passar ihop."

"Bo med likasinnade (Downs syndrom)."

"I en gruppboende där det inte finns hotfulla personer. Skulle vilja välja grannar."

"Jag vill bo nära min familj. Om det blir ett gruppboende vill jag att de andra som bor där är snälla, inte bråkar och skriker...."

8.2.4. Bo tillsammans med föräldrar/anhörig

Det fanns några önskingar om att bo tillsammans med föräldrar eller annan anhörig:

"Jag skulle vilja bo med mamma och pappa, vår katt, min kusin och hennes familj och kanske min syster i ett stort hus med altan. Där skulle alla leva lyckliga i alla sina dar (jag flyttade hemifrån för ett år sedan, allt fungerar bra, men 'hemma' är nog fortfarande hemma hos mamma och pappa)."

"Som jag gör nu! När mamma inte orkar vill jag bo hos min storebror."

"Jag vill bo ute på landet nära min bror. Han är min god man."

8.3. Stöd i boendet

Många av dem som besvarade enkätens fråga 12, dvs. den öppna frågan om önsknings inför framtiden, framförde konkreta önskemål om stöd i boendet.

Med stöd i boendet menar vi det stöd som ges av en fast personalgrupp i gruppboendestäder och serviceboendestäder. Vi syftar även på stöd i form av personlig assistans i särskilt anpassad bostad enligt LSS eller i egen ordinär bostad. Det kan även handla om stöd i form av hemtjänst enligt Socialtjänstlagen, SoL.

8.3.1. Personalens kompetens

Av svaren framgick att personalens kompetens, dvs. utbildning och erfarenhet var viktig när det gällde boendestödets kvalitet. Nödvändig kunskap som lyftes fram var kunskap om funktionshinder och specifika funktionsnedsättningar, som utvecklingsstörning och autism:

"Personal som jobbat länge och att de kommer bra överens. Personalen ska ha stor erfarenhet av flerfunktionshinder."

"En liten personalstyrka, välutbildade."

"Personal som har utbildning och förståelse för min funktionsnedsättning. Har idag för stort antal personal (25 st.) + de har inte kompetens som behövs. Jag blir stressad och irriterad. Mår dåligt och får inte det stöd jag behöver och som finns i LSS-beslut."

"...engagerade personliga assistenter – bättre tillgång till introducerade vikarier, sjukvårdspersonal – läkare – sköterskor – arbetsterapeuter - sjukgymnaster som har utbildning och erfarenhet av utvecklingsstörning och funktionshinder."

"Personal med autismutbildning. Personal tillgång till handledning så jag ej behöver åka in på LPT gång på gång."

"Engagerad, utbildad personal som skapar trygghet och glädje"

"Bättre utbildad personal än vad som är vanligt idag. Fritidsledare/pedagog som ansvarar för fritiden."

"Stor personal med engagemang och lyhördhet och god utbildning."

"OBS! Mycket viktigt att personalen som arbetar på mitt boende är kunnig och intresserad av sitt arbete. Likaså en engagerad verksamhetsledare + ett fungerande hab.team + sjukvård."

"Måste ha assistenter runt mej dygnet runt för att klara mej och dom måste vara svenskar så att jag förstår vad dom säger."

"Mest viktig är personalens kunskaper om funktionsnedsättning och synen på deras uppdrag, deras vilja att stötta."

"Min systems drömmar för mig:...kompetens och intresse av mig hos min boendepersonal. Mycket slöhet och ointresse och okunskap präglar idag min bostad. Har dock en toppen daglig verksamhet!!"

"Ett tydligt ledarskap med engagerad personal. Att planering som görs efterlevs och inte bara blir en pappersprodukt."

"Bättre enhetschef som kan förbättra förutsättningar för personal och oss boende."

"Jag vill ha personal som förstår mig trots att jag pratar otydligt."

"Personalen ska ha bättre utbildning! Veta vad ett handikapp är och innebär."

"Personal med kompetens som får professionell handledning och har närvarande chef."

"Nuvarande boende är bra. Det viktigaste är kontinuitet och kvalitet hos personalen i gruppboendet. T.ex. så att någon finns som tar ett samordnande ansvar och tänker lite mer än bara på det mest akuta....Kontaktperson är viktigt att det finns – men det krävs mognad och självkänsla hos dessa. Alla utvecklingsstörda är inte lika sociala som de i Köping."

". ..kompetent personal och möjlighet att göra mina egna aktiviteter och att schemat för personal organiseras efter mina egna behov."

"Jag har en bra bostad men saknar arbetsledning."

"Att personalen är den rätta med rätt kompetens är det viktigaste av allt."

"Personal som får vidareutbildning och är intresserad. Personalen ska vara kunnig, laga god och nyttig mat."

"Välutbildad, motiverad personal. Kunnig verksamhetschef som vet att uppskatta sin personal och se till att personalen trivs och stannar kvar på arbetsplatsen. Stabil personal är a och o för mig."

"Kommunikation är min svaga (en av) sida, därför är det viktigt att personalen kan kommunicera väl."

8.3.2. Stödets form och omfattning

Kvaliteten på stödet som ges i bostaden påverkas av hur stödet ges och stödets omfattning, dvs. hur mycket tid som avsätts för stödet i förhållande till behovet. Många påpekade att personalens stöd inte täcker det behov man har. Framför allt handlade det om brist på stöd för kultur- och fritidsaktiviteter i bostad, enligt LSS. Många efterlyste mer inflytande och valfrihet vad gäller stödet. Det fanns även önskemål om en högre grad av självständighet:

"Mer kontakt och tillsyn av kommunsköterska."

"Liten personalgrupp, vikarier okej. Men inte vem som helst."

"Jag skulle vilja bestämma vem som ska hjälpa mig."

"Vill bo som jag gör nu med personlig assistans dygnet runt. Jag vill inte ha lika mycket dubbelbemanning som jag har nu, det är både bra och jobbigt. Jag vill att mina assistenter ska lära sig mer och förstå mina behov bättre så att jag kan få välja och bestämma mer än jag får idag."

"...mer tid för egna aktiviteter där jag behöver hjälp. Idag förekommer inget av detta pga. personalbrist och ointresse från personal (vissa)."

"Drömmer om att själv välja vilka personer som stöder mig i vardagen."

"Vill ej bo på gruppboende då min fritid kommer att styras av vad andra boenden vill samt personaltäthet. Gruppboende är ETT MYCKET DÅLIGT ALTERNATIV för mina behov."

"Mindre grupp med human personal. Medicinering ska ej vara ersättning för personal."

"Eget boende med egen personal, så att man inte behöver vara beroende av andra och att man kan bestämma själv vad man kan få göra, hjälp t.ex. med buss till centrum, åka bada, fika, fotboll, hockey. Inget av detta fungerar i kommuns gruppboende."

"Jag skulle vilja ha samma personal som stöder, inga nya hela tiden."

"I början och nu också kanske vi skulle önskat att personalen kunnat stödja mer vid fritidsaktiviteter men det fungerar rätt bra med ledsagare."

"Jag skulle vilja ha personligt stöd."

"Gruppboende med 6 personer är bra! Skulle dock vara toppen om det fanns mer personal som kunde aktivera och umgås med mig."

"Som mamma anser jag att det finns stora brister i omsorgen i gruppboendena. Det finns inte resurser att tillgodose behovet av hjälp och stöd. Det som huvudsakligen brister är städningen i gruppboendena. Enligt personalen så är de inte 'städskor' och xx ska städa själv i sin lägenhet. Detta innebär att det är smutsigt och kladdigt, toaletten är under all kritik. Mer tid för varje boende är ett önskemål."

"Pålitlig kontaktperson, att personalen inte växlade så mycket. Många slutar och nya kommer. Jobbigt med vikarier."

"Få leva som alla andra, det stödet jag behöver för ett innehållsrikt liv. Vara delaktig i dom dagliga sysselsättningarna. "Det ska va gott att leva"."

"Skulle vilja ha mer personal. Eftersom jag bor i gruppboende får jag inte personlig assistans. Det skulle jag behöva i vissa situationer, spec. vid tvätt-hygien, fritidsaktiviteter."

"Stöd vad beträffar mat, kläder, ekonomi, utveckling (någon som tror på en!!)"

"Jag skulle önska att personalen på gruppboendet hade mer tid till fritidsaktiviteter med mig. Det skulle vara bra om personalen blev mer aktiva i gruppboenden, t.ex. samtal, läsa."

"Personal som stöttar mig i mina dagliga rutiner – motiverar och engagerar mej när jag är låg... Personal som inger förtroende och är pålitliga."

"Turbulent och otillräcklig personaltillgång. Ålderssammansättningen i gruppen (5 st.) har förändrats. Numera är 3 st. pensionärer med ett ökat vårdbehov. Personaltillgången är dock oförändrad."

"Jag vill kunna välja min personal (alla är inte snälla). Det ska alltid finnas personal, även på natten."

"Jag är en aktiv och utåtriktad person och vill därför få möjlighet att delta i de aktiviteter jag är intresserad av och att personalbemanningen är anpassad så detta är genomförbart."

"I en egen lägenhet i ett gruppboende, kommunalt eller privat spelar ingen roll, bara det finns fast personal (och inte hyrs eller cirkulerar på andra ställen hela tiden), som känner ansvar och jag kan känna förtroende för."

8.3.2.1. Önskemål om kontaktperson eller ledsagarservice enligt LSS

Många önskade sig en kontaktperson eller ledsagarservice, enligt LSS. Ofta som en följd av otillräckligt stöd för fritids- och kulturaktiviteter av personalen i gruppboenden eller serviceboenden:

"...önskar att jag kunde få mera stöd till fritidsaktiviteter. Jag blev fråntagen min kontaktperson 2009 därför att kommunen beslöt att spara pengar genom att bestämma att man inte får ha kontaktperson när man bor i gruppboende."

"Jag önskar mig en ledsagare och mer hjälp av personalen när jag inte mår bra."

"Vill ha mer stöd av personal vid fritidsaktiviteter. Nu är det så lite personal att de inte hinner med. Skulle vilja slippa den personal jag inte trivs med. Skulle vilja behålla kontaktperson, men kommunen har beslutat att man inte får ha kontaktperson när man bor i gruppboende."

"Jag trivs jättebra på mitt gruppboende men vill ha fler personal som har tid att följa med till doktor-tandläkare-handla kläder och fritidsaktiviteter. Jag vill gärna få beviljat en kontaktperson men det får jag inte."

"Jag vill ha kvar mina ledsagarkompisar. Jag vill att de hjälper mig med allt utom städning, att samma personer som är ledsagare, hemtjänst och boendestöd. ...Jag vill kunna bestämma vilka som är mina ledsagare. Jag vill kunna få hjälp på natten om jag vill av personer jag känner och själv har valt."

"Mer personal eller fler timmar med kontaktperson. Ibland kan jag inte göra något för personal måste följa med någon annan till sjukhus eller handla. Måste alltid vänta!!"

"En kontaktperson för något nöje så han får komma ifrån boendet någon gång."

"Stöd av kontaktperson."

"Ha en kontaktperson/kompis (vuxen) som intresserade sig enbart för mig. Har behov av det! Någon som kan pusha på både mig och alla runt mig. Ha någon som kan få med mig ut på sådant som ingen gör nu. Få upptäcka saker, få ett rikare liv. Livet är mycket inrutat."

"Ledsagare att göra saker med, inte bara med de andra boende."

"Jag skulle vilja ha min ledsagare tillbaka. Den får jag inte längre enligt biståndshandläggaren."

"Mer personal på helgerna, så jag kan göra aktiviteter bara jag och en personal. Jag skulle vilja ha en kontaktperson."

"Ledsagarservice och korttidsvistelse dragits in, trots personens önskan om att behålla dessa."

"Mer personligt stöd av t.ex. personlig assistent. Eftersom jag bor i gruppboende får jag ej personlig assistans. Kontaktperson indragen år 2013."

"Kunna välja hur ofta jag kan ha egen personal med mig på olika aktiviteter. En kontaktperson."

"Jag har haft och behöver ledsagarservice. Denna insats har blivit indragen sedan 1 år tillbaka. Ursprungligen sökte jag kontaktperson men kommunen hade svårt att finna lämplig person. Därför erbjöds jag ledsagning exempelvis för länsdanserna (speciella tillfällen). Saknar denna kontakt utanför boendet och möjligheten att tillgodose egna behov."

"Jag önskar mig en kontaktperson som bara är min kompis och kan hjälpa mig att komma iväg på roliga aktiviteter."

"Möjlighet till ledsagning när jag vill någonting utanför gruppboenden. Som det är nu går det ej att få det i ...kommun, blir alltid avslag. Blir alltid tvingad att göra allt kollektivt tillsammans med de övriga boende, vilket blir tråkigt. Vore så värdefullt att få göra egna aktiviteter ibland."

"Vill ha mer gemenskap med personalen på ett bra sätt. Vill ha en kompis (kontaktperson). Vill göra det jag vill på fritiden (personalen gör det dom vill)."

"Kontaktperson. För lite personal på gruppboendet för att jag skall kunna nyttja min ledighet som önskat."

8.3.3. Personalens förhållningssätt och bemötande

Synpunkter framfördes angående personalens förhållningssätt och bemötande gentemot personen med funktionsnedsättning och dennes anhöriga:

"Respektfulla, vänliga och kompetenta människor som ger den hjälp jag behöver och inte efter vad de tycker de har lust med."

"...engagerad personal som följer med/hittar på vardagsaktiviteter."

"Gruppboende med intensiva stöd- och hjälpinsatser av personal som har en servicekänsla, som man inte behöver säga till varenda gång. Att personalen kan känna in. Ha mer tid med personalen. Att dom lyssnar. Och inte försöker veta bäst, när dom inte gör det. Att dom respekterar mina behov. Och står med fötterna på jorden. Att dom var mer flexibla och tänkte framåt. Underlättar."

"...trivs oerhört bra på sitt nuvarande gruppboende. Kan uppleva att flexibilitet inte är ett honnörsord vid planering."

"Personal ska finnas som ger mig stöd och talar om att jag kan och är duktig. Lätt att nå personalen när jag behöver."

"Jag vill klara mig mycket mer själv. Jag är väldigt missnöjd...De anställda är förutom för många, även kaxiga och inkompetenta."

"Personalen ska ha bra kunskap om hur de ska bemöta och hjälpa mig och bör bestå av både män och kvinnor som är i ungefär min egen ålder eller något äldre."

"Personal som förstår vem jag är och vilken miljö jag kommer från, som stöttar min självständighet och samtidigt ger mig nya utmaningar."

"När man bor själv med assistenter hänger nästan allt på att man har bra assistenter som är duktiga, empatiska och tar sitt jobb på stort allvar."

"Jag har det bra sedan jag fick personlig assistans. Före detta bodde jag i gruppboende. Inte alls lika bra. Bra personal men lite tid för personlig utveckling."

"Det verkar som om min son trivs mycket gott i gruppboendet. ...jättegullig personal, både killar och tjejer, som har förmåga till både allvar och humor. De verkar trivas gott och det smittar av sig på de som bor där men även på oss anhöriga. Känner mig trygg med att min son bor som han gör nu. Trodde aldrig det kunde bli så bra! Hoppas bara att det får förbli på samma vis i framtiden!!!"

"Önskar mig: Personal som är lyhörda för sina 'gäster' och som verkligen trivs med sitt jobb!"

"Stor säkerhet och ordning och respekt är viktigt. Självklart omtanke, empati, glädje och energi."

"Jag vill ha personal som är lyhörd för mina behov och hjälper mig att utföra saker som jag tror att jag inte kan. Jag vill i förväg veta vilken personal som kommer och vilka aktiviteter jag ska ha under dagen/veckan."

"Personalen har mycket av 'gammalt institutionstänk', gör som du blir tillsagd och protesterar inte. Jag vill kunna gå till gemensamhetsutrymmet när/om jag känner för det och inte bara när personal tillåter det."

"Snälla människor omkring mig som vill hjälpa mig med allt jag behöver. Vänlighet. Omsorg. Snällhet."

"Personal som lyssnar och gör saker med oss var dag."

"Att det lyssnades på oss när regler tas, att all personal ska vara lika engagerade, så inte aktiviteter hänger på vem som jobbar."

"Personalen ska vara positiv och inspirerande och vilja att vi gör saker tillsammans eller enskilt vid behov."

"...personal som vill mitt bästa och som lyssnar på vad mina släktingar kan berätta om mig då jag inte kan tala om det själv."

"Jag vill ha personal som 'brinner för sitt jobb', har empati, är proffsiga och har utbildning för arbetet!!!"

"Jag vill bo som jag gör men personalen ska lyssna på mej och inte fatta egna beslut."

"Stöd till mitt boende med respekt, ansvar, engagemang och kvalitet."

"Personalen är viktig, jätteviktig. Personalen ska förstå vilken hjälp jag behöver."

"Bemötande, att bli sedd och hörd = viktigt."

8.3.4. Personalens arbetssätt

En aspekt på boendestödets kvalitet var hur personalen planerar och genomför sitt arbete:

"I en gruppbostad där jag är trygg och får den hjälp och stimulans jag behöver. Får hjälp med att strukturera mina dagar efter dagverksamheten."

"Flexibel personal. Att kunna gå ut när man vill få gå – åka på det man vill – när man vill. (Nu måste man gå hem om nån annan blir trött eller fryser)."

"Personal som jobbat länge och att de kommer bra överens."

"Jag vill att personalgruppen ska vara stabil och engagerad både i hans fritidsintressen och i diabetesvården. Jag hoppas att han får möjlighet att fortsätta utvecklas och lära sig saker, bli stimulerad på olika sätt hela livet, precis som vi andra."

"Ska snart flytta, hoppas och önskar att jag kommer att trivas bättre än jag gjort nu. Hoppas att stödet blir mer individinriktat nu. Nu är stödet mera upplagt efter hur personalen ska kunna planera insatser runt mat, städ och tvätt. Tvångsmässigt schema. Mera lyhördhet för flexibilitet önskas."

"Personal som aktiverar, är intresserade av de boende, ser möjligheter. Personal ska vara entusiasmerande och jobba pedagogiskt."

"...Det är bra att det inte är för många olika. Lättare med rutiner som skapar trygghet och lugnt både för mig, mamma, syskon och de som jobbar i boendet. Viktigt att alla runt mig är lyhörda och lyssnar på vad jag vill. Tolkar signaler rätt. Viktigt att det är lätt för mamma."

"Jag vill att personalen ska vara 'back up' och veta om mina behov, några som känner mig utan och innan; då kan jag känna mig trygg."

"Jag vill ha påhittig personal."

"Personalens schema synligt på anslagstavla, lite på dagtid mer på kvällar. Personal titta in till boende, samtala, läsa tidning, spela någon gång."

"En annan viktig fråga är kvalitén på maten. Det finns inte heller tid till att laga 'riktig' mat. Min bror önskar helst vara i sin egen lägenhet och inte samlas i större grupp och då blir det mycket prefabricerad snabbmat."

8.4. Fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter

Fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter ingår som en del av insatsen bostad med särskild service för vuxna. En viktig uppgift för personalen är att ge den enskilde stöd att utveckla egna fritidsintressen.

8.4.1. Önskemål om egna aktiviteter

Det fanns önskemål om att få ägna sig åt fler egna aktiviteter med personalstöd:

"Personalen ska ha stor erfarenhet av flerfunktionshinder. De ska tycka om att ge sina boende fritidssysselsättning efter önskemål, t.ex. ridning, bad, upplevelsecenter, skogs promenader mm. mm."

"Personal som kan följa med på alla aktiviteter jag tycker om; segla, kör, dansa och rida bl.a."

"Vill ha hjälp och stöd att komma iväg på motion nån gång i veckan."

"Jag tycker om att göra saker så jag vill ha tillgång till egen fritid då och då."

"Egen lägenhet med personlig assistans 24/dygn. Göra alla saker som jag gör idag så som ridning (för balans), bad, musik (är med i en musikklubb). Det är många människor som stimulerar till vidare utveckling. Har inte stött på någon som har fått denna möjlighet på en gruppbostad, men däremot när de bor i egen lägenhet."

"Jag vill kunna få göra aktiviteter på fritiden som är Friskis & Svettis, simning och operabesök (ca 5 besök per år)."

"Jag vill ha min assistans, det är skönt att rå sig själv och bestämma när och hur man vill göra olika saker och med vem/vilka vänner."

"...att man kan bestämma själv vad man kan få göra, hjälp ex med buss till centrum, åka bada, fika, fotboll, hockey. Inget av detta fungerar i kommunens gruppbostad."

"Vilja ha personlig assistans. Stöd att ta dig ut på aktiviteter, restaurang, dans, resor."

"Vi går till DV, vi cyklar, går på gym och simning, åker på utflykter, handlar och jag träffar min mamma. Jag trivs med livet!!" (personlig assistans)

"Jag ser behov av mera strukturerad fritid. Den skulle då vara mer enskild, inte så ofta i grupp om flera som det är nu, och efter den enskildes önskemål och behov."

"Lätt tillgång till olika aktiviteter, kunna välja hur ofta jag kan ha egen personal med mig på olika aktiviteter."

"Mer egen tid tillsammans med en personal för att kunna delta i olika aktiviteter oftare såsom gå på stan, simma, måla mm. Att få laga min egna mat i mitt egna kök med stöd och hjälp av personal."

"Jag drömmer även om rikare fritid där jag kan göra enskilda aktiviteter enligt mina önskemål. Inte bara månadsplanerade gruppaktiviteter och att jag även kunde få göra spontana aktiviteter om det dyker upp något som skulle vara roligt att ta del av."

"Gruppbostad där personalen med kort varsel kan göra t.ex. en utflykt, gå på bio eller liknande med mig."

8.4.2. Önskemål om gemensamma aktiviteter

Önskemål framfördes om mer gemenskap och fler gemensamma aktiviteter:

"Jag vill att vi ska äta mat tillsammans och jag vill fira helgdagar med de andra som bor där och med personalen. Jag har nästan ingen släkting och kommer att vara ganska ensam."

"Fara på utflykt tillsammans och roliga aktiviteter tillsammans, fara på badhus mm."

"Bo där jag kan umgås med kompisar och få tillgång till socialt nätverk. Blir svårt om de ska dra in de gemensamma måltiderna på helgerna."

"Mer sammanhållning, leva som en familj med gemensamma måltider och aktiviteter. Inte bara TV utan spel, högläsning, skapande, mycket musik och dans... Mer delaktighet i dagliga aktiviteter som matlagning."

"Gärna ett gemensamhetsutrymme med möjligheter till aktiviteter på fritiden, t.ex. musik, studiecirkel." (Personlig assistans)

"Jag skulle vilja bo på en gruppboende där alla andra i huset (även personalen) är intresserad av ett rikt fritidsliv. Jag vill ha personal som vill cykla med mig, gå på promenader, länsdans och som tycker om att vara AKTIV såsom jag är. Jag vill kunna laga mat med andra och sitta kring matbordet ibland som en stor familj, men jag vill även ha möjlighet att stänga min dörr och vara själv."

"Jag vill bo tillsammans med mina kompisar 3 st. Det är viktigt att vi har ungefär samma handikapp så att vi kan göra många saker, resor, utflykter tillsammans. Jag vill inte sitta ensam på mitt rum utan vill vara ihop med mina kompisar och personalen när jag inte är på jobbet."

"Att man lagade mat tillsammans och äter ihop, gör utflykter och umgås."

"Jag skulle gärna turas om att laga mat tillsammans med en personal och äta middag tillsammans med alla kompisar....Gärna utflykter och uteaktiviteter på helgerna."

"Där jag bor nu med assistenter som jag tycker om och som tycker om mig. Vill att det på fritiden skall ordnas aktiviteter såsom dans, tävlingar, grillkvällar, matlagingskurser etc. "

"Personal som kunde ha aktivitet på boendet, särskilt helger."

"Jag vill bo i en villa med gruppboende. Jag vill äta mat tillsammans med dom andra hela tiden."

"Jag vill ha en aktiv fritid, träffa kompisar och göra utflykter – gärna till stan....En tomt där man kan sparka boll, basketkorg, hammock att gunga i."

"...att vi handlar mat, bakar, städar, spelar spel + pysslar tillsammans."

"I en gruppboende i villa i stan. Erbjudande om gemensamma måltider och samvaro när jag själv vill. Jag vill vara med på de aktiviteter utanför gruppboenden som jag själv önskar. Förståelse från personalen om att tiderna har förändrats. Att mest sitta ensam i sin bostad och även äta ensam är inte det som de flesta vill ha idag. Dagens unga har växt upp i en familj och vill oftast ha en social samvaro i sin egen bostad när de flyttar hemifrån. Detta verkar vara svårt att få kommunen att förstå, åtminstone vid de flesta gruppboenden."

"Nära till grönområden. Men också nära till andra sorts utflykter dit man kan åka kommunalt. Ganska nära mamma och pappa och mormor så att jag kan hälsa på dem ofta. ... Jag vill vara med och laga mat och äta tillsammans med mina 'grannar'."

"Vill bo på ett 'socialt ställe', villaområde - men med närhet till kommunikationer, elljusspår, motionsspår, badhus, bibliotek, nära mina föräldrar och syskon, ej bortglömd, undanskymd plats."

"I en gruppboende och inte behöva känna av ensamheten och ha någon aktivitet på morgonen och sen att man äter mat ihop allihopa. Det är den biten som jag saknar nu när jag bor ensam på ett serviceboende för dom får inte laga mat överhuvudtaget på grund av nya regler som jag tycker är löjligt."

"Jag skulle vilja ha mer gemensamma aktiviteter i boendet. I dagsläget ligger fokus på att gruppboendet ska vara en egen bostad. Jag skulle hellre se på det som kollektiv."

"För mig är det viktigaste att jag inte blir isolerad där jag bor. Någon måste 'sätta igång' mig och gemensamma utrymmen är jätteviktigt."

"Måltider tillsammans alla dagar. Gemensamma promenader. Går ensam idag. Önskar mer gemenskap med de övriga boende samt med personalen. Vill inte sitta ensam i lägenheten, vill inte äta ensam. Vill inte gå på promenad ensam."

8.4.3. Önskemål om mer och fler aktiviteter

Det fanns förhoppningar och drömmar om mer aktivitet och fler saker att göra. Många preciserade vad de skulle vilja ägna sig åt på sin fritid:

"Egen lägenhet med några gemensamhetslokaler men kan vara själv och ha sin lägenhet, boendegrejer men personal som har tid att göra saker, inte bara det som måste, typ städ, matlagning. Åka på små turer i stan, promenera, besöka café, utställningar, evenemang, bara komma in och vara i lägenheten, se på TV, prata, spela spel."

"När man fyllt 65 år togs den dagliga verksamheten bort, skulle man inte ha en begränsad verksamhet även åt dem som är över 65 år. Som nu är det mycket stillasittande och enahanda. Det behöver inte vara några stora saker, men en liten ändring på det som är nu."

"Möjlighet till stöd av personal till fritidssysselsättningar som inte begränsas (nu har man gjort skrivning om 1 gång/vecka). Stöd från personal i gruppboende eller ledsagare som även kan delta i aktiviteten."

"Mer personalstärkta aktiviteter på fritiden."

"Vill duscha oftare, raka mig oftare, åka ut mer på kul grejer, vilja laga mer mat själv."

"Jag skulle önska att min bostad och utemiljön erbjöd mig mer av stimulerande aktiviteter som jag på ett enkelt och tillgängligt sätt kunde nyttja i vardagen. Det borde finnas djur i min närhet, trevliga människor och naturliga sysslor att utföra. Jag skulle hellre ha det så än att utföra tråkiga aktiviteter som att lägga pussel och trädgård eller vara helt sysslös."

"Ungefär som nu men lite fler möjligheter till aktiv fritid. Kunna göra fler saker. Kunna åka på semester och få med personal som jag känner mig trygg med. Eller åka på läger. Ha större möjlighet att använda internet."

"Lika mycket stöd som jag får av mamma och pappa. Mycket aktiviteter – resor, museum, utflykter. Att dom lär mig nya saker – läsa, skriva, knyta skor, skratta mycket."

Nära till aktiviteter, bad/fysiska aktiviteter, även med möjlighet till gemensamma utflykter mm.

"Jag trivs väldigt bra. Har assistenter som min gode man har handplockat. ...Är ute och fikar, går på biblioteket och lyssnar på musik. Är ute mycket i naturen, där det går att köra med min rullstol."

"Nära cykelvägar: Tycker om att cykla, både tandem och trehjuling. Går på stan och fika: Att äta och umgås är en viktig del av hans liv."

"Gruppboende, gemensamma utrymmen, matsal där man kan äta om man vill. En person som ordnar biljetter till t.ex. fotbollsmatcher, konserter, bio. Ordna resor inom Sverige och utomlands med reseledare."

"Gärna ett 'hobbyrum' tillgängligt med olika sportsaker, t.ex. träningscykel, pingisbord."

"Sen skulle jag önska minisemestrar på sommaren, på 2-3 dagar i någon lugn stugby, dit min ordinarie personal kan följa med på sin betalda arbetstid."

"Vill gärna ha en stor härlig trädgård/gård inhägnad utan att kännas inhägnad. Så har jag det idag och det är toppen! Jag kan cykla runt på gården där jag bor utan att vara rädd för trafik."

"Jag trivs i min 2-rumslägenhet, pysslar med mina skivor, ser på TV, sover på soffan, kan promenera till centrum och se folk."

"...vara fysiska i aktiviteter, t.ex. ut och cykla, gå, dansa, spela lätt fotboll mm."

"Glad för sommarläger Tallkrogen/Björklinge 1-7 juli med kompisar."

"Jag har en stor altan så jag kan vara ute mycket och bjuda hem mina kompisar. 6 rullstolar får gott plats på min altan, också har vi pool på tomten, så på sommaren badar jag när jag vill..."

"Nära mina anhöriga så att jag kan gå till dem. Stimulerande daglig verksamhet och en boendemiljö med resurser så att min fritid blir innehållsrik."

"Det är mycket viktigt med kultur- och fritidsaktivitet."

"Jag vill vara med och bestämma allt från veckomatsedel till möbler i gemensamma utrymmen. Och vi ska bjuda in till fest ibland."

"Möjlighet att få åka på "semester", dvs. få möjlighet att vistas utanför min vanliga bostad 1-2 veckor per år samt aktiviteter på veckosluten."

8.5. Drömmar om ett gott liv

Många drömmar om framtiden handlade om att få leva ett helt vanligt liv. Det var förhoppningar om kärlek och någon att dela vardagen med. Man drömde om hus och trädgård, barn och familj, husdjur och sysselsättning:

"Jag vill gå på lördagsdans, konserter och teater. Gå till simhallen och bada bastu, Åka på semester. Jag tycker om hästar och jobba i stallet. Jag vill ha en tjej att vara med som min bror och min kontaktperson. Jag vill inte vara ensam."

"Lyxhus med bowlinghall, swimmingpool, biograf."

"Bo själv i eget hus och ha djur. Älg, höna, tupp, katt, häst, ko, hund, marsvin, kanin. Vill kompisar ska hälsa på, så vi kan grilla. Personlig assistans så jag kan leva ett bra liv."

"Eget hus som jag varit med och ritat, så det passar mina behov. T.ex. snyggare anpassningar. En partner vore inte dumt:) Barn, Volvo, villa!!!"

"Bo i slott med betjänter."

"Jag ville att vara tillsammans min partner och min man men måste skaffa en man som gullig och romantisk kärlek kanske dejt om prins."

"Jag är nöjd som jag bor idag. Men visst skulle jag vilja bo vid havet. Med + att jag har den hjälp jag har. Alltså Strandgatan 22 och Råd och stöd."

"I Thailand, hjälp med pengar, matlagning, tvätta, hjälp med att hitta, språket."

"Min dröm är att ha en båt och bo i ett hus. Och ha en stor trädgård och se sjön. Och kunna ha ett fint växthus som man kan plantera blommor och kryddor i. Jag skulle vilja klara mig helt själv faktiskt. Och jag ska kunna tapetsera om inne i huset och bygga golv. Sen ska jag bjuda mina föräldrar komma och få bli bjudna på mat av mig. Jag har en utvecklingsstörning och måttliga svårigheter med att räkna pengar. Det behöver jag hjälp med. Ungefär så skulle jag kunna tänka mig bo. Och kunna göra hemgjord saft och plocka hallon och svarta vinbär."

"Jag skulle vilja ha en liten stuga sommar/vinterbonad som jag skulle kunna sova över i. ha en liten trädgård runt om att gå och pyssla i och gärna ihop med någon jag trivs med, och ha kvar min lägenhet."

"Det är lättare att vara två. Jag vill bo ihop med någon flickvän. Passar mig bra, trivs med mycket bra. Att vinna högsta vinsterna på Bingo Lotto, att vara med i TV och lokalradion mycket mera och JP – olika tidningar. Jag vill vara tillsammans med många."

"Linnea vill ha att bo i Stockholm egen lägenhet tillsammans med min pojkvän i centralt. Kan man gå själv ibland i stan och kan ha ett jobb i stan."

"Jag drömmer om en familj med man och barn, då vill jag bo i egen villa på landet. Om jag blir boende ensam vill jag också bo på landet....Kanske med en vaktmästare...Eller i en lägenhet i vår lilla stad..."

"På landet, utomhuspool, utomhusbar, dansgolvsscen, många Tvkanaler, Bröllop."

"...Helst skulle jag vilja ha ett hus, en hund och en häst att sköta om. Jag tycker om att köra ut hästbajset där jag jobbar och att gå ut med hunden som jag tar hand om men det blir lite splittrat att åka omkring till allting. Min dröm är att ha allt samlat. Mina personliga assistenter är jättebra. Jag är kung och dom är mina adjutanter!"

"Vill bo i Stockholms skärgård på en servicebostad där jag får hjälp när jag behöver och inte en bestämd dag och tid men inte annars. Vill bo på Värmdö. Vill ha en hund."

"Jag skulle vilja bo där det finns mycket sol och värme, bad, massage och trevliga människor + god mat!!! Samma stöd som nu!"

"Fru, barn, husdjur i villa på landet. Fortsatt boendestöd som nu."

"Då skulle jag bo i egen lägenhet i en liten stad med nära till allt och det finns många aktiviteter som jag går till själv utan personal."

"Om jag får drömma lite": så vill jag och min andra bästa kompis flytta till en halvstor gård med varsin flickvän och med 54 mjölkkor och 54 tjurar! Det stöd vi vill ha är hjälp oss att handla mat och ekonomi och ta lastbilskörkort och grävmaskinstillstånd."

"Jag skulle vilja bo i en lantlig miljö där det inte finns mycket folk och bilar och kan promenera ostört."

"I ett slott med hovdamer och lyx lyx som en sagoprinsessa. Massa djur."

"Vill bo i sin lägenhet så länge som möjligt. Har bott i den i 12 år. Har Downs syndrom. Trivs på daglig verksamhet. Trivs i bostaden. Ingen förändring i nuläget. Allt är bra. Trivs med livet. Har flickvän sen 7 år. Bra boendestöd nu... FUB har aktiviteter varje fredag. Länsdans 1 gång/månad. Går kurser på särvox regelbundet. Går på gympa."

"Bo så jag kan åka buss till/från arbetet. Inte mitt i stan utan så att jag kan vara med och ta hand om smådjur, t.ex. hund, katt, kanin, höns. Ha möjlighet att cykla på fritiden tillsammans med andra. Nära badsjö."

"Bo i en egen lägenhet, egen bil och körkort och hund."

"Jag skulle vilja bo tillsammans med en jämnårig kvinna och ha den trygghet som ens föräldrar har fått och bo i en villa med jättemysiga loft att sova i med ett kök som är en bardisk i + att golven ska ge en inspiration av tidigt 70-tal från den tid då första modeflugan var utsvängda jeans och permanentat hår och stora runda solglasögon var ett faktum på sin tid i år igen med höga skor för tjejer och polisonger för oss killar."

"Egen lägenhet i gruppboendestöd med gemensamhetsutrymme och balkong i lugn område och kompisar jag trivs med, dagligt stöd – kolla att kläderna är rätt, rakningen är OK, utflykter, museibesök, bio, promenader mm."

"Egen lägenhet med goda vänner i närheten. Vacker miljö, inga surrande fläktar, ljust, både nära naturen och stan. Bra cykelvägar till ställen jag vill ta mig till."

"På en liten gård där jag kan ha häst(ar) och traktorer och mina släp och vagnar. Jag vill kunna vara ute och jobba och leka utan bilar kör på mej. Mina kompisar ska kunna komma och hälsa på. Jag behöver hjälp av mina assistenter där och min ...och mamma."

"På egen ö med min tjej."

"Ett stort hus vid havet, där jag kan bo tillsammans med assistenter. Spa-anläggning, massör, kock, lokalvårdare. Djur – häst, hund, kanin. Jag behöver många miljoner till detta."

"Jag vill bo på landet med min familj i ett fint hus med vatten och värme, el och ha massa spel och kunna vara fri och glad över mitt och familjens liv. Vi skulle odla potatis och morötter och kanske kunna få tillgång att rida hästar."

"Vi föräldrar drömmer om ett gruppboende i en villa på liten ort. Eget rum och dusch/toa. Måltider och aktiviteter gemensamt. Socialt, aktivt, trevligt, tryggt. Själv drömmer han om egen lägenhet med någon tjej som kan laga kött. Han ska bli pilot, köra bil och ha barn."

"Jag vill bo på en herrgård."

"Jag skulle vilja bo i Malmö i ett riktigt hus med barn och en pojkvän som man blir kär i och vill ha för alltid, och klara mig själv utan personal helst, men samtidigt vill jag ha stöd för jag har haft kramper och hjälp med vissa saker jag inte kan som står på en stol bara för knäns skull för dom har hoppat ur led."

"Jag skulle vilja bo i en radhuslägenhet med 4 rum och kök tillsammans med mina barn och min kille. Jag skulle vilja ha stöd för att kunna ha mina barn hemma."

"I Stockholm ihop med Eric Saade."

"Egen lägenhet - centralt! Tillsammans med flickvän! Tillsyn 1 gång/dag. Hjälpt med mat/inköp, hjälp med städning. Tillgång till aktiviteter. Centralt pga. kommunikationer och aktiviteter samt fysiska handikapp hos flickvän."

"Vill bo i en liten stuga vid havet."

"Någonstans tillsammans med någon jag tycker om."

"Jag vet inte om det är möjligt, men jag har ett litet barn som jag inte får ta hand om själv! Så därför så skulle jag önska mig att ta hand om mitt barn själv med stöd och hjälp av någon LSS eller annan hjälp man kan få om man har lindrig utvecklingsstörning! Jag önskar mig det av mitt hjärta!"

"Jag vill bo lika fint som alla skådespelare i Stockholm och vara kändis."

”I framtiden vill jag kunna gå, och då vill jag bo i en villa tillsammans med min man/sambo/pojkvän och våra gemensamma barn. Stöd: god man, kontaktperson.”

”Jag vill bo i villa eller radhus med min katt en bit utanför Stockholm. Det är mina drömmar jag har. Vill bo ihop med min pojkvän. Vill ha uteplats med i mitt radhus. Kan tänka mig att bo i Nynäshamn.”

”Jag och min fru, vi skulle vilja bo i egen villa, men det blir dyrt. För då ska man ha olja, så det kan vi inte. Någon som kunde hjälpa oss. Vi skulle vilja överta min pappas villa när han gick bort men han sa, det blir dyrt, han hade olja och så skulle vi sköta trädgården.”

”I ett eget hus med uterum – inglasat och att ha en hund, gräsmatta och blommor.”

”Jag vill bo i ett polishus. Jag vill ha nån som hjälper mig.”

”Pojkens dröm i ett hus med många kompisar och djur och kunna hålla på med bilar på gården. Min i ett litet hyresområde med små lägenheter och nära till kompisar och stöd och kunna ha sin hund med sig och kunna skaffa sig en katt.”

”Så länge jag är själv så bor jag bra, men med en söt fru vill jag bo nära havet i ett stort hus.”

”Jag skulle vilja bo med min pojkvän och ha en bra bostad med djur och jag skulle inte ha stöd förutom med att se till att räkningarna blir betalda.”

”Jag vill bo på en getgård med kompisar och familj.”

”Jag skulle flytta ihop med kille som bor i Småland och som har bil och körkort. Intressen, natur, promenader, shoppa, marknaden, hälsa på folk, ute fika och äta.”

SLUTSATSER

I detta kapitel lyfter vi fram de resultat av enkätundersökningen som vi anser är särskilt intressanta. I övrigt hänvisar vi till de kommentarer som står under varje figur i resultatavsnittet. I ett avslutande kapitel FRÅGOR FÖR FRAMTIDEN fördjupar vi analysen och pekar på viktiga framtidsfrågor.

Om respondenterna

Det är sannolikt att graden av funktionsnedsättning spelade roll för vem som besvarade enkäten. De personer som besvarade enkäten själva eller tillsammans med vårdnadshavare/god man/anhörig hade troligen en lindrigare funktionsnedsättning. Medan vårdnadshavare/god man/anhörig besvarade enkäten ensam, då personen med utvecklingsstörning hade en mer omfattande funktionsnedsättning (se figur 3).

Då enkäten medföljde FUB:s medlemstidning UNIK var troligen en klar majoritet av dem som besvarade enkäten medlemmar i FUB. Enkäten var på svenska och fanns även att ladda ner från FUB:s webbplats. Rimligen nådde enkäten endast personer med kunskap i svenska språket men webbpubliceringen möjliggjorde att även personer som inte var medlemmar kunde besvara enkäten. De senare utgjorde dock endast ett fåtal. Eftersom temat för enkäten var framtidens boende är det troligt att många som själva gick i flyttankar för egen del eller en anhörig, besvarade enkäten.

Vårdnadshavare/god man/anhörig besvarade i hög utsträckning, 77 procent, enkäten för ungdomar och unga vuxna i åldern 11-29 år (se figur 4). Förmodligen innebar låg ålder att vårdnadshavare tog ett särskilt ansvar för att besvara enkäten även om funktionsnedsättningen i vissa fall inte hindrade detta. Kanske var det också så att vårdnadshavare i högre grad såg boendefrågan som en viktig framtidsfråga.

Om boende och stöd

50 procent av dem som besvarade enkäten bodde i en gruppboende eller serviceboende, dvs. boende med särskild service för vuxna, enligt LSS. Av dessa svarade majoriteten, 38 procent, att de bodde i en gruppboende, resterande 12 procent i serviceboende (se figur 5). Det är troligt att det ibland är oklart för den enskilde om han/hon bor i en gruppboende eller serviceboende. En anledning till detta är att benämningarna av de olika boendeformerna varierar något i olika kommuner. Gränsdragningen mellan vad som är den ena eller den andra boendeformen är inte helt tydlig. Dels sker en utveckling och förändring av de olika boendeformerna över åren, dels kan de boende få ett förändrat behov av stöd inom samma boende. Exempel på det senare är när en tidigare gruppboende kommer att benämnas äldreboende.

Om vilka LSS-insatser de svarande har

För att få en mer heltäckande bild av stödet kring dem som besvarade enkäten, frågade vi efter vilka LSS-insatser personen hade. Flera svarsalternativ var möjliga eftersom det är vanligt att ha mer än en LSS-insats. De vanligaste insatserna i vår undersökning var: daglig verksamhet, 62 procent, boende med särskild service eller annan särskilt anpassad boende för vuxna, 50 procent samt kontaktperson, 37 procent.

Rådgivning och annat personligt stöd (råd och stöd)

27 procent av dem som besvarade vår enkät svarade att de hade rådgivning och annat personligt stöd, enligt LSS (se figur 6.) Det kan ifrågasättas om denna siffra är korrekt, då det kan vara svårt att skilja på råd och stöd som ges enligt LSS respektive råd och stöd som ges som en integrerad del i barn-, ungdoms- och vuxenhabiliteringen, se nedan. Vi har inte frågat om habiliteringsinsatser, men enligt FUB:s uppfattning är det främst yngre personer som får stöd från habiliteringen. Det syns också när sambandet mellan ålder och LSS-insatsen rådgivning och annat personligt stöd beräknas. Det är den yngsta gruppen som särskilt utnyttjar denna insats (se figur 7).

Habilitering för vuxna har lösts på olika sätt i olika delar av landet. Detta gäller såväl organisation som vilka kompetenser som är företrädda, vilket leder till att möjligheten för vuxna med utvecklingsstörning att få stöd varierar över landet. För vuxna finns inget sammanhållet ansvar för

habilitering och medicinska insatser. Vuxenhabiliteringen inom hälso- och sjukvården är vanligen mycket bristfällig i fråga om resurser.

Det visar sig att ytterligare två insatser är särskilt vanliga i den yngsta åldersgruppen, dvs. personlig assistans och ledsagarservice (se figur 8 respektive figur 9). LSS-insatsen kontaktperson är däremot vanligast i den äldsta åldersgruppen (40-77 år). Där har hälften den insatsen (se figur 10).

Personlig assistans

Insatsen personlig assistans och insatsen bostad med särskild service, dvs. gruppboende och serviceboende, ska normalt inte kombineras. Men vi ser att det finns svarande som har dessa båda insatser (se figur 16).

27 procent av dem som besvarade enkäten hade personlig assistans enligt LSS eller socialförsäkringsbalken. I åldersgruppen 11-29 år hade en tredjedel (33 procent) personlig assistans (se figur 6 och figur 8).

Kontaktperson

Hälften av dem som bodde i gruppboende och knappt hälften av dem som bodde i serviceboende hade vid enkättilfället kontaktperson (se figur 18). Det är angeläget att följa utvecklingen, då FUB får allt fler signaler om att medlemmar förlorar sina kontaktpersoner. Länsförbundet FUB i Stockholms län konstaterar i en aktuell granskning av domar i förvaltningsrätten, som rör insatsen kontaktperson⁵⁵, att endast ca 10-15 procent av överklagade beslut i storstadsområdena vinnas av den enskilde.

Ledsagarservice

FUB kan konstatera att ansökningar om ledsagarservice allt oftare avslås. 14 procent av dem som besvarade FUB:s enkät hade ledsagarservice (se figur 6). Insatsen var i vår undersökning vanligast i den yngsta åldersgruppen. 19 procent av dem som var 11-29 år hade ledsagarservice. Minst vanlig var den i åldersgruppen 30-39 år, där 10 procent hade ledsagarservice (se figur 9).

Om gemensamhetsutrymmen

Det finns ett samband mellan hur man bor och uppfattningen om gemensamhetsutrymmen. De som bor i gruppboende eller serviceboende är angelägna om att ha tillgång till gemensamhetsutrymmen precis där de bor eller strax intill. Bland dem som bor hos föräldrar/anhöriga finns också ett intresse för gemensamhetsutrymmen (se figur 25).

Fyra procent av dem som bor i gruppboende tycker inte att det är viktigt att ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme (se figur 22) respektive 8 procent som bor i serviceboende (se figur 23). Det finns flera tänkbara förklaringar till detta, t.ex. att man inte upplever sig ha något gemensamt med de övriga som bor i gruppboenden eller serviceboenden. Det kan handla om bristande tillgänglighet, t.ex. att gemensamhetsutrymmet är låst vissa tider eller att utrymmet inte är

⁵⁵ Kontaktperson enligt LSS – en genomgång av insatsens utveckling och domar i förvaltningsrätten, Länsförbundet FUB i Stockholms län, 2014

möblerat för gemenskap. Det är förstås särskilt oacceptabelt för dessa personer att tvingas betala hyra för gemensamhetsutrymmet. Se avsnittet Merkostnadsprincipen urholkad i kapitlet FRÅGOR INFÖR FRAMTIDEN nedan.

Gemensamhetsutrymmen ingår inte i insatsen personlig assistans. Vi ser detta som en framtidsfråga, därför fanns frågan med i enkäten. Enkätsvaren visar att det fanns ett påtagligt intresse för denna möjlighet (se figur26).

Om det framtida boendet

Tre fjärdedelar ville bo kvar och bland dem är det framför allt de äldre åldersgrupperna som gav det svaret (se figur28). De som ville flytta angav olika skäl, ibland flera. Hälften ville flytta från föräldrahemmet och lika stor andel angav att de inte trivdes. En dryg tredjedel angav ändrat stödbehov som skäl (se figur 29). De svarande utvecklade sina skäl i öppna svar, både i samband med frågan och senare i resultatavsnitt 8 Drömmar om framtiden.

Om hur man helst vill bo

En viktig slutsats är att inte tänka i standardlösningar. Enkäten visar på varierade svar.

Av dem som ville flytta ville drygt hälften bo i LSS-bostad medan en fjärdedel ville bo i egen bostad. En femtedel svarade övrigt (se figur 30). Det visar på variationen i önskemål, då övrigt innebär särskilt anpassad bostad enligt LSS, annat kommunalt boende eller t.ex. kollektivboende med kompisar. När vi bryter ned svaren efter vem som har besvarat enkäten visar det sig att gruppen som hade besvarat enkäten själv hade egen bostad som vanligaste alternativ (se figur 31). När vårdnadshavare m.fl. besvarade enkäten var det vanligaste svarsalternativet gruppboende (figur 32). Rimligen kan det faktum att man inte har besvarat enkäten själv tyda på en större funktionsnedsättning, dvs. att en vårdnadshavare då vill ha en LSS-insats med mycket tillgång till stöd. Man kanske också tänker på möjligheten till gemenskap.

När det gäller frågan vem man helst ville bo tillsammans med är det två lika stora grupper som sticker ut. Den ena gäller relationen; man/fru, pojkvän/flickvän, partner, vänner som man själv har valt. Den andra gäller åldern, dvs. att man ska vara jämnårig (se figur 33). Även här framträder skillnader när vi bryter ned svaren efter vem som har svarat. Gruppen som svarat själv ville helst bo med sådana personer som man har en relation till (se figur 34). Vårdnadshavares/god mans svar lyfte snarare fram åldern på dem personen ska bo tillsammans med (se figur35). Även här är det rimligt att vårdnadshavaren/gode mannen tänkte på att det är trevligt att bo med jämnåriga, när man kanske själv pga. sina funktionsnedsättningar har svårt att skapa relationer.

FRÅGOR INFÖR FRAMTIDEN

Avslutningsvis vill vi peka på ett antal viktiga framtidsfrågor som rör bostad och stöd i bostaden för personer med utvecklingsstörning. Vi utgår ifrån några centrala begrepp i LSS värdegrund: Helhetssyn och kontinuitet; Självbestämmande och inflytande; Delaktighet och gemenskap; Trygghet idag och i framtiden:

Helhetssyn och kontinuitet

Avgörande för ett gott stöd och en god service är att LSS-insatserna ges utifrån varje enskild persons behov och önskemål. En helhetssyn innebär att stödet planeras och ges utifrån personens samlade behov och hela livssituation. Såväl starka som svaga sidor hos den enskilde måste beaktas liksom samspelet med den omgivande sociala miljön.⁵⁶

För att uppnå god kvalitet i verksamheten krävs att flera grundläggande rättigheter är tillgodosedda, t.ex. rättssäkerhet (se "Trygghet idag och i framtiden", nedan), medinflytande för den enskilde och en tillgänglig service. Personen med funktionsnedsättning och hans eller hennes anhöriga måste också bemötas på ett bra sätt. Detta förutsätter personal med adekvat kompetens.

Personalens kompetens

En viktig förutsättning för att uppnå en helhetssyn, när det gäller den enskildes behov och önskemål, är god kompetens hos personalen i alla led. Det förutsätter biståndsbedömare, oftast en LSS-handläggare, som kan se till och utgå ifrån den enskildes behov av en viss insats och inte låter sig styras av kommunala riktlinjer, innehållande begränsningar av olika slag.

Av lagtexten (LSS § 6) framgår endast att det ska finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad ska kunna ges. God och adekvat kompetens är, enligt FUB, en självklar förutsättning för kvalitet i verksamheten. Det är helt avgörande för att personen med funktionsnedsättning ska kunna uppleva goda levnadsvillkor, dvs. kvalitetsnivån på insatser, enligt LSS. Kraven på personal inom funktionshinderområdet ökar och behoven pekar på både bred och djup kompetens.

Behov av "LSS-lyft"

Men efter 20 år med LSS är det långt ifrån självklart att personalen ges tillgång till bas- och påbyggnadsutbildning. Regeringens storsatsning på personalkompetenshöjande insatser inom äldreomsorgen "Omvårdnadslyftet", under åren 2011-14, innebar inget lyft alls för personal i LSS-verksamheter med ett undantag: om de huvudsakligen arbetade med människor som är 65 år eller äldre. I mars 2013 skrev Riksförbundet FUB och Autism & Aspergerförbundet gemensamt till regeringen och påtalade att "Omvårdnadslyftet" behövde utvidgas till att även gälla personal inom LSS. Eftersom ingenting har hänt är det nödvändigt att göra en ny satsning riktad mot personal i LSS-verksamheter "LSS-lyftet". Stöd vad gäller innehållet finns att hämta i Socialstyrelsens allmänna råd, tyvärr inte riktlinjer som är tvingande, om kunskaper hos personal som ger stöd enligt LSS.⁵⁷

⁵⁶ Bostad med särskild service för vuxna – stöd för rättstillämpning och handläggning, Socialstyrelsen, 2011

⁵⁷ Kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning (SOSFS 2014:2)

Kontinuitet i stödet

En viktig förutsättning för stöd, service och omsorg med kvalitet är kontinuiteten i stödet, en stabil personalgrupp med en närvarande och tydlig arbetsledning. Dagens utveckling med en chef på avstånd, som har flera olika enheter under sig, är mycket olycklig. Med baspersonal som i hög grad saknar adekvat grund- och vidareutbildning inom området samtidigt som de har en chef på distans, borde professionell handledning av arbetsgruppen vara en självklarhet. Av Socialstyrelsens Öppna jämförelser⁵⁸ framgår att kontinuerlig handledning endast förekommer i 56 procent av bostäderna med särskild service för vuxna enligt LSS. FUB menar att regelbunden handledning är en grundförutsättning för att förebygga och hantera s.k. problemskapande beteende. Ett beteende som psykologen Bo Hejlskov Elvén⁵⁹ menar kan böttna i bl.a. för högt ställda krav, oförmåga att förstå konsekvenserna av sitt eget handlande eller kommunikationssvårigheter.

Det kan också vara en följd av att olika personer i personalgruppen har olika sätt att, t.ex. i samband med morgon- och kvällsrutiner, förhålla sig till personen som har en utvecklingsstörning. Detta gäller särskilt om det även finns autistiska drag eller annan neuropsykiatrisk problematik med i bilden. Ansvar för ett problemskapande beteende kan aldrig läggas på personen med funktionsnedsättning utan utgångspunkten ska vara att det råder brister i det stöd som ges. Förhållningssätt och bemötande, av både personen med funktionsnedsättning och de anhöriga, är frågor som behöver diskuteras kontinuerligt.

Bristande bemötande orsak till klagomål

Bristande bemötande är en vanlig orsak till enskildas och anhörigas klagomål på verksamheten och anmälningar till Inspektionen för vård och omsorg, IVO. Detsamma gäller personals egen rapportering av missförhållanden, enligt lex Sarah, i första hand till verksamheten och om det är ett allvarligt missförhållande vidare till IVO. Klagomål och lex Sarah-rapporteringar är tydliga konsekvenser av rådande kunskaps- och kompetensbrist. En personalgrupp som tillsammans, med en kompetent handledare, får möjlighet att reflektera över det arbete man utför, utvecklas och utför med stor sannolikhet sitt arbete på ett mer professionellt sätt.

Stödets omfattning

Stödets kvalitet påverkas naturligtvis även av stödets omfattning, dvs. hur mycket tid som avsätts i förhållande till behovet. Personalen ska i huvudsak täcka den boendes hela stödbehov, vilket inte utesluter att den enskilde kan behöva kompletterande LSS-insatser, t.ex. ledsagarservice och kontaktperson, ifall den fasta personalgruppen inte räcker till för att tillgodose den enskildes individuella önskemål.⁶⁰ FUB får många signaler om att personalen är underdimensionerad i grupp- och servicebostäder. Enkätsvaren visar också att personalen många gånger inte räcker till. Ofta är det möjligheten att komma ut på egna fritids- och kulturaktiviteter som påverkas negativt.

⁵⁸ Öppna jämförelser 2014 – Stöd till personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen, 2014

⁵⁹ Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder, Bo Hejlskov Elvén, Studentlitteratur 2012

⁶⁰ Bostad med särskild service för vuxna – stöd för rättstillämpning och handläggning, Socialstyrelsen, 2011

Insatserna ledsagarservice och kontaktperson minskar

Samtidigt kan FUB konstatera att ansökningar om ledsagarservice allt oftare avslås, med motiveringen att personalen i bostad med särskild service ska tillgodose den enskildes önskemål om fritidsaktiviteter. Enkätsvaren pekar också i denna riktning. I sammanhanget vill FUB också påtala vikten av att få till ett förtydligande i LSS vad gäller ledsagarens omkostnader, som självklart ska betalas av kommunen eftersom dessa ingår i insatsen ledsagarservice.

Ansökningar om kontaktperson avslås med motiveringen att personen inte är ensam och isolerad, eftersom han eller hon bor i gruppboende eller serviceboende. En Moment 22 situation uppstår, då personalen är underdimensionerad och personen, som önskar en aktiv fritid och sociala kontakter utanför gruppboendet, nekats ledsagarservice och kontaktperson. FUB känner stor oro för konsekvenserna på lite längre sikt. Vi ser en ökad risk för att personer med utvecklingsstörning, som redan har en ökad sårbarhet för psykisk ohälsa, i större utsträckning ska utveckla bl.a. depression till följd av ökad passivitet och social isolering.

Hälso- och sjukvård på lika villkor

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Den som har största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården. Det följer av 2 § i hälso- och sjukvårdslagen, HSL.⁶¹ För att uppnå målet en vård på lika villkor för personer med utvecklingsstörning behövs bl.a. specialanpassad information samt förlängda undersöknings- och behandlingstider. En viktig förutsättning för en god vård och behandling är även kunskap om funktionsnedsättningen hos sjukvårdspersonalen. Funktionsnedsättningen försvårar eller gör det omöjligt för den enskilde att förstå och hantera sin sjukdom, att påtala sina besvär, söka hjälp och att medverka när diagnos ska ställas. Har man svårt att själv tolka smärtor och andra besvär och dessutom inte förmår förmedla dessa till omgivningen, så finns även en grogrund för psykisk ohälsa och olika svårförklarliga beteenden.⁶²

Sedan 1994 är det kommunen som har ansvaret för den hälso- och sjukvård som inte omfattar läkar- och tandläkarinsatser. Gruppboendet ska, enligt hälso- och sjukvårdslagen ha en verksamhetschef som ansvarar för hälso- och sjukvården. Kommunens medicinskt ansvariga sjuksköterska, MAS, ansvarar för patientsäkerheten och för en god kvalitet i vården för all kommunal hälso- och sjukvård. MAS är ansvarig för att det finns skriftliga rutiner för läkemedelshandlingen i bostad med särskild service och i daglig verksamhet.

Hälsoproblem vanliga

Forskaren Öie Umb-Carlsson konstaterar att personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för många sjukdomar jämfört med befolkningen i övrigt⁶³. De har även sämre levnadsförhållanden på stort sett alla livsområden i jämförelse med den övriga befolkningen – i synnerhet när det gäller arbete, inkomst och socialt umgänge. Personer med utvecklingsstörning lever i större utsträckning än befolkningen i övrigt ett begränsat socialt liv och umgås mest med anhöriga och personal. Få har vänner som de själva har valt.

⁶¹ SFS 1982:763

⁶² Ohälsa hos personer med utvecklingsstörning, Sonja Svensson Höstfält och Lena Söderman, Gothia, 2012

⁶³ Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning, Öie Umb-Carlsson, Statens folkhälsoinstitut, 2008

Sjukligheten bland personer med utvecklingsstörning är, enligt Socialstyrelsen, högre än i befolkningen i övrigt⁶⁴. Det rör sig om hälsoproblem kopplade både till livsstil och till specifika funktionsnedsättningar. Förekomsten av psykisk ohälsa är särskilt hög (30-40 procent).

Folkhälsomyndigheten anser att hälsan hos personer med funktionsnedsättning skulle gå att förbättra genom samhällsliga insatser⁶⁵. Myndigheten lyfter fram välkända riskfaktorer för ohälsa som är kopplade till livsvillkor och levnadsvanor. Hit hör t.ex. ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet. Hinder som begränsar aktivitet och delaktighet för personer med funktionsnedsättning och därför påverkar hälsan.

Användningen av läkemedel mot depression, ångest, sömnsvårigheter, schizofreni eller psykoser (psykofarmaka) är mer än tre gånger vanligare bland personer som tillhör personkrets 1 i LSS.⁶⁶ Socialstyrelsen anser att det finns en tradition att behandla svårbemästrade beteenden hos personer med utvecklingsstörning med läkemedel, trots att det idag finns bra pedagogiska och psykologiska metoder att tillgå som alternativ. Dessutom saknas evidens för att använda psykofarmaka i detta syfte. När institutionerna stängdes på 1990-talet följde, enligt Socialstyrelsen, ofta läkemedelsbehandlingen med till gruppboendena.

FUB befärdar att det även kan finnas en nära koppling mellan läkemedelsbehandling av personer med utvecklingsstörning vid s.k. problemskapande beteende och bristande utbildning och kompetens hos baspersonal i bostad med särskild service och daglig verksamhet. Se även avsnittet Personalens kompetens, ovan.

Ojämlig sjukvård

Socialstyrelsen konstaterar att sjukvården för personer med funktionsnedsättning inte är jämlik. Kvinnor som får insatser enligt LSS löper t.ex. en nästan fördubblad risk att dö i bröstcancer jämfört med andra bröstcancerpatienter. En anledning kan vara att de får sin diagnos i ett senare skede. Enligt FUB:s uppfattning är primärvården inte alltid tillgänglig för våra medlemmar. I vissa gruppboendena och/eller andra boendeformer är det inte möjligt för den enskilde att själv beställa tid. I dessa fall är det distriktssköterskan som först ska besluta om personen med utvecklingsstörning ska ges möjlighet att besöka vårdcentralen.

Självbestämmande och inflytande

Av lagtexten (LSS § 6) framgår att verksamhet, enligt LSS, ska vara grundad på respekt för den enskildes rätt till självbestämmande och integritet. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges.

Stor variation i hur man vill bo

Den enskildes rätt till självbestämmande och inflytande gör att vi måste gå ifrån standardlösningar när det gäller vuxnas boende. Av enkätsvaren framgår dessutom att det finns en stor variation hos

⁶⁴ Alltjämt ojämligt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen, 2010

⁶⁵ Sämre hälsa hos personer med funktionsnedsättning, www.folkhalsomyndigheten.se, 2014

⁶⁶ Alltjämt ojämligt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen, 2010

FUB:s medlemmar vad gäller hur man vill bo och vilket stöd man vill ha i bostaden. Önskemålen skilde sig även åt beroende på vem som svarade. Personer med funktionsnedsättning, som svarade själva, hade egen hyrd eller ägd bostad som vanligaste alternativ. Egen bostad var även ett alternativ för personer med personlig assistans. När vårdnadshavare/god man/anhörig svarade var det vanligaste svaret gruppboende. En rimlig förklaring är att grad av funktionsnedsättning påverkar behov och önskemål vad gäller bostad och stöd i bostaden. Behov och önskemål kan också variera för en och samma person över tid.

Boende på äldre dagar

Allt fler personer med utvecklingsstörning uppnår idag en hög ålder. Först under senare år har åldrande hos personer med utvecklingsstörning börjat uppmärksammas. Personer med utvecklingsstörning omfattas av LSS och lagens kvalitetsnivå goda levnadsvillkor under hela livet. Detta innebär bl.a. att personer som bor i gruppboende har rätt att bo kvar när de åldras, även om de får en demenssjukdom och/eller annan sjukdom som kräver medicinsk vård, rehabilitering och hjälpmedel. Det är viktigt att bevara det sociala kontaktnät som finns runt personen.

Behovet av stöd och service förändras när personer med utvecklingsstörning åldras. Det är viktigt att personalen har kompetens om hur funktionsnedsättningen, åldrandet och en eventuell demenssjukdom samverkar och påverkar personen. Det finns ett stort behov av forskning och kompetensutveckling inom området.

FUB:s uppfattning är att äldre med utvecklingsstörning ska kunna bo kvar i sin bostad. Om personen måste flytta, vilket endast ska vara i undantagsfall, ska detta planeras med *mycket* god framförhållning. Personer med utvecklingsstörning har också rätt att välja var de vill dö. De ska kunna få en god palliativ vård i hemmet med hjälp av medicinskt utbildad personal och ordinarie personal i bostaden.

Personer med utländsk bakgrund

FUB når endast i begränsad omfattning personer med utländsk bakgrund, särskilt gäller detta dem som är födda utanför Europa. Resultatet av FUB:s boendeenkät ger därför ingen information om hur personer med utvecklingsstörning och utländsk bakgrund ser på det framtida boendet. Vi kan konstatera att det finns behov av en nationell kartläggning av denna målgrupps önskemål om bostad och stöd i bostaden.

Den statliga LSS-kommittén konstaterade att det finns få studier som handlar om hur samhällets etniska mångfald kommer till uttryck i funktionshinderpolitiken eller i de verksamheter som riktar sig till personer med funktionsnedsättningar⁶⁷. När det gäller studier specifikt om LSS är kunskapsläget än mer begränsat.

Enligt Socialstyrelsen har utrikesfödda många gånger sämre hälsa än personer som är födda i Sverige och skillnaden är störst mellan svenskar och personer som kommer från länder utanför Europa⁶⁸. En anledning är att de ofta kommer från krigshärjade länder där det saknas förebyggande hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen konstaterar också att det är vanligare att utrikes

⁶⁷ SOU 2008:77

⁶⁸ Alltjämt ojämnt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen, 2010

födda barn har funktionsnedsättningar jämfört med inrikes födda⁶⁹. Det är t.ex. nästan tre gånger så vanligt med Cerebral Pares (CP) bland utrikes födda barn som har flyttat till Sverige som bland barn som är födda i Sverige. Bland de utrikes födda barnen är det också vanligare med de svårare formerna av CP.

Husdjur/vård- och terapihundar

Vissa som besvarade FUB:s enkät önskade sig ett boende med särskild inriktning efter intresse, någon form av profilboende. Många ville bo där det är möjligt att ha djur. Det finns ingen laglig möjlighet att förbjuda en person som bor i en bostad enligt LSS att ha husdjur. Men enkätsvaren visar indirekt att många kommuner och bostäder har egna regler, som gör att det inte går att ha eget husdjur. De svarande har inte angett några skäl till varför de förbjuds eller inte anser sig ha möjlighet att ha husdjur.

Inom äldreomsorgen, inte minst demensvården, används diplomerade vård- eller terapihundar. De finns även inom rehabilitering efter stroke, på barnhospice osv. Vård-/terapihundens uppgift är att träna, motivera och sprida glädje och entusiasm bland personer som har någon form av funktionsnedsättning. En möjlighet att umgås med djur skulle sannolikt ha positiva hälsoeffekter för många. Forskning om husdjurs betydelse för folkhälsan visar att det finns indikationer på att vi kan ta hjälp av djur för att främja en ökad hälsa i samhället⁷⁰. Det finns tecken på att de befolkningsgrupper, som har sämst hälsa har störst utbyte av djur i vård och behandling och i livskvalitetsfrämjande syfte.

Välja vem man vill bo tillsammans med

För de allra flesta människor är det en självklarhet att själv välja om man vill bo ensam eller tillsammans med någon. Många har också möjlighet att till en del välja sina grannar genom att t.ex. bosätta sig i en viss typ av bostadsområde. Under perioder av livet kan valmöjligheterna vara mer begränsade på grund av sämre ekonomi vid t.ex. studier eller arbetslöshet. För vuxna med utvecklingsstörning är möjligheterna att välja betydligt mer begränsade, många gånger obefintliga, under hela vuxenlivet.

Enkätsvaren visar att det är viktigt för många att själv få bestämma vem man vill bo tillsammans med eller ha som granne. Även här finns en stor spännvidd, där grad av funktionsnedsättning kan vara en orsak. Gruppen som svarat själva vill helst bo tillsammans med personer som man redan har en relation till, dvs. man/fru, pojkvän/flickvän, partner eller vänner som man själv har valt. Medan vårdnadshavare/god man/anhörig betonar vikten av att bo tillsammans med jämnåriga eller personer på samma utvecklingsnivå.

Inflytande över stödet

Många av dem som besvarade FUB:s enkät efterlyste mer inflytande över stödet i bostaden.

⁶⁹ Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, Lägesbeskrivning 2008

⁷⁰ Husdjur och folkhälsa – en forskningsöversikt om betydelsen av sällskapsdjuren och lantbrukets djur för människors hälsa, Sveriges lantbruksuniversitet, Agroväst, 2008

Personlig service och/eller boendestöd

FUB kan konstatera att det finns ett behov av ytterligare alternativ att få stöd i ordinärt boende, utöver boendestöd enligt SoL. Personligt stöd, enligt LSS, finns inte som rättighet ännu men tillämpas i praktiken på vissa håll. Den statliga LSS-kommittén föreslog att personlig service med boendestöd, i ordinärt boende, skulle införas som en ny insats i LSS⁷¹. FUB var positivt inställd till förslaget men föreslog att personlig service med boendestöd bör vara två insatser. Om de båda insatserna ska "samsas" under samma paragraf bör lydelsen vara "personlig service och/eller boendestöd", för att tydliggöra att insatsen inte är begränsad till att utföras i ett ordinärt boende. Insatsen bör inte utgå ifrån definitionen av hemtjänst. Rätten till personlig service och boendestöd ska inte, som LSS-kommittén föreslog, begränsas till 40 timmar per vecka. Insatsens omfattning ska bedömas utifrån individens behov, liksom för övriga LSS-insatser.

Delaktighet och gemenskap

Socialstyrelsen beskriver rätten till delaktighet på följande sätt⁷²:

Den enskilde ska kunna vara delaktig i det liv och den gemenskap som tillkommer alla människor. Hur aktiv man önskar vara varierar mellan olika personer, men också under olika skeden i livet för en och samma person.

Det är personen själv som ska ha inflytande över graden av delaktighet, dvs. delaktighet på *mina* villkor. En vuxen person med utvecklingsstörning har samma medborgerliga rättigheter och skyldigheter som andra och måste ges förutsättningar att ta del av och fullgöra dem.

Upplevelsen av delaktighet

Forskarna Jenny Wilder och Anna Karin Axelsson som skrivit om barn med flerfunktionsnedsättning och deras delaktighet i familjeaktiviteter, menar att för att vara delaktig behöver det finnas situationer och händelser som man kan ta del av, sådant man uppfattar som möjligt att delta i⁷³. En ytterligare dimension är *upplevelsen* av att vara delaktig. Att bara vara fysiskt närvarande är en typ av delaktighet och känslan av att vara delaktig när man är fysiskt närvarande är en annan typ av delaktighet. Delaktighet handlar med andra ord om att vara närvarande, att vara där, men också om engagemanget när man är där.

Återerövra den "lilla gruppens princip"

För en person med utvecklingsstörning, särskilt om den är mer omfattande, kan antalet hyresgäster i gruppboenden vara helt avgörande för möjligheten att vara delaktig. Vi ser att gruppboendena på många håll blir allt större. Socialstyrelsen visade i sin tillsyn av gruppboenden hösten 2012 att 12 procent bestod av fler än sex lägenheter, i några fall så många som 10-15⁷⁴. I samtliga fall var kommunen utförare.

⁷¹ SOU 2008: 77

⁷² Bostad med särskild service för vuxna – stöd för rättstillämpning och handläggning, Socialstyrelsen, 2011

⁷³ JAG är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter, Jenny Wilder och Anna Karin Axelsson, Högskolan i Jönköping samt Föreningen JAG, 2013

⁷⁴ Tillsynsrapport 2013 - Hälso- och sjukvård och socialtjänst, Socialstyrelsen, 2013

FUB hyser farhågor för en pågående trend i landet att bygga små institutioner. När antalet personer med utvecklingsstörning som bor ihop ökar, så ökar även antalet personal. Därmed ökar också antalet relationer dramatiskt. Redan när fem personer bor tillsammans blir antalet relationer så stort att det blir svårt eller omöjligt att skapa en meningsfull och förutsägbar gemenskap. De individuella behoven blir mer otydliga och det blir svårare att bli synlig som en person med egen vilja och egna känslor.

FUB anser att det är nödvändigt att damma av och återerövra den "lilla gruppens princip", dvs. det bör inte bo fler personer med funktionsnedsättning tillsammans i en grupp än att de kan utveckla varaktiga relationer med varandra och med personalen. Enligt Socialstyrelsen bör antalet boende i en gruppboende vara litet, i regel endast tre till fem personer⁷⁵. Sedan gör man tillägget: Ytterligare någon boende bör kunna accepteras men endast under förutsättning att samtliga personer som bor i gruppboendet tillförsäkras goda levnadsvillkor. För vissa personer med omfattande funktionshinder är det särskilt viktigt att antalet kontakter i den närmaste miljön är begränsade. Bakgrunden till Socialstyrelsens tillägg är en dom i dåvarande Regeringsrätten,⁷⁶ som slog fast att "det inte kan ses som ett avsteg från intentionerna bakom LSS då sex boende i vissa fall accepteras i gruppboende för vuxna."

Gemensamhetsutrymmet som social arena

Gemensamhetsutrymme, dvs. ett gemensamt vardagsrum och kök som ger tillfälle till samvaro ingår endast i boendeformerna gruppboende och serviceboende. Möjligheten att välja mellan avskildhet och gemenskap ska erbjudas.

Forskarna Jan Paulsson och Bibbi Ringsby Jansson menar att gemensamhetsutrymmet som arena har en viktig roll för utvecklingen av social samvaro, identifikation och erfarenhetsutbyte mellan människor med utvecklingsstörning⁷⁷. De anser att värdet av kollektiv gemenskap och möjligheter till mötesplatser många gånger har undervärderats i den funktionshinderpolitiska debatten. Många människor med utvecklingsstörning har få vänskapsrelationer och saknar ofta den kompetens och erfarenhet som krävs för att, på egen hand, skapa och vidmakthålla relationer till andra.

FUB vill emellertid betona att tillgång till gemensamhetsutrymmen inte är en garanti för att individen upplever gemenskap. Hinder för detta kan t.ex. vara stor ålderskillnad bland hyresgästerna, olika funktionsnedsättning eller grad av funktionsnedsättning, personkemin stämmer inte, kommunikationssvårigheter eller helt enkelt olika intressen. Det är med andra ord viktigt att ha ett inflytande över vilka man bor tillsammans med eller har som grannar. Det är naturligtvis också viktigt att ha tillgång till gemensamhetsrummet närhelst man vill använda det. Av enkätsvaren framgår att en anledning till att man vill flytta från sin nuvarande bostad kan vara upplevd ensamhet, men att detta även kan upplevas av personer som bor med tillgång till ett gemensamhetsutrymme.

⁷⁵ Bostad med särskild service för vuxna – stöd för rättstillämpning och handläggning, Socialstyrelsen 2011

⁷⁶ RÅ 2000 ref. 42

⁷⁷ Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder, Jan Paulsson och Bibbi Ringsby Jansson, Studentlitteratur, 2011

Vilja till gemenskap

Av enkätsvaren framgår att många vuxna med utvecklingsstörning önskar gemenskap med andra människor. Många vill bo tillsammans med någon de har en relation till, t.ex. man/fru, pojkvän/flickvän, partner eller vänner som de själva har valt. Andra uttrycker att de vill bo tillsammans med personer i samma ålder eller på samma utvecklingsnivå alternativt med personer som har samma intressen (boende med inriktning efter intresse).

Nästan 75 procent svarar att de vill ha tillgång till ett gemensamhetsutrymme. Även bland personer som idag inte har rätt till ett gemensamhetsutrymme, t.ex. personer som har personlig assistans enligt LSS eller socialförsäkringsbalken, uttryckte hälften önskemål om gemensamma lokaler. Drygt en tredjedel av dem som idag bodde i egen ordinär bostad önskade tillgång till ett gemensamhetsutrymme.

Det fanns även önskemål hos personer med personlig assistans om kollektiva eller ”gruppobostadsliknande” bostäder, dvs. med tillgång till gemensamhetsutrymmen, där var och en har sin egna personliga assistans.

Trygghet idag och i framtiden

Insatser enligt LSS ska vara varaktiga och samordnade. Den enskilde ska kunna lita på att insatser ges så länge de behövs. Kontinuiteten ska garanteras. När man upplever goda levnadsvillkor finns förutsättningarna för att känna trygghet, en känsla som kan fördjupas om man vet att man kan vara delaktig och påverka sitt liv så att de goda levnadsvillkoren kan bestå över tid.

Oroande rättsutveckling

FUB ser med stor oro på rättsutvecklingen. Rättssäkerheten är avgörande för att personer som tillhör någon av personkretsarna enligt LSS ska få de insatser de har rätt till. Rättssäkerhet kan beskrivas som *formell rättssäkerhet* och *materiell rättssäkerhet*⁷⁸. Dessutom krävs *rättssäkerhetsgarantier vid handläggningen*.

Formell och materiell rättssäkerhet

Formell rättssäkerhet handlar om den enskildes skydd mot godtycklig maktutövning och frihet från statliga ingrepp. Det är särskilt fyra principer som gäller: *Förutsebarhet* (samma förutsättningar ger samma beslutsunderlag), *Legalitet* (lagenlighet, lagstöd i handlandet), *Objektivitet* (saklighet och opartiskhet) och *Likabehandlingsprincipen* (förutsättningar är sällan lika hos individer med specifika funktionsnedsättningar och behov).

Materiell rättssäkerhet ställer krav på att välfärdsstatliga mål, värden och principer ska tillmätas betydelse. Målet med LSS känner vi alla till, dvs. man ska ha möjlighet att leva som andra. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning innehåller många värden.

⁷⁸ Gynnande besluts negativa rättskraft och rättssäkerhet för människor med funktionsnedsättning inom rättsområdena SoL och LSS, Therese Bäckman, doktorsavhandling, Handelshögskolan, Göteborgs universitet, 2013

Vår uppfattning är att det är särskilt allvarligt när den materiella rättssäkerheten inte fungerar. Det kan vara mycket svårt för den funktionshindrade personen själv eller den anhörige att uppmärksamma sådana brister. De fina värdeorden i LSS finns ju vanligen med i utredningarna och besluten. Men det verkar vara vattentäta skott mellan dessa begrepp och bedömningarna. Honnørsorden får ingen praktisk betydelse eftersom de inte tillämpas. Det är ett demokratiskt problem när den materiella rättssäkerheten hotas, när LSS värdegrund inte styr tillämpningen och vi får rättslösa rättighetsbärare.

Professionell handläggning

Vidare krävs rättssäkerhetsgarantier vid själva handläggningen. Vid en *professionell handläggning* ska både formell och materiell rättssäkerhet gälla. Allt relevant ska tas med i utredningen och den enskilde ska ha stort inflytande. Handläggaren ska fullgöra sin informations- och serviceskyldighet, dvs. räkna den enskilde en hjälpande hand vid behov, enligt både Förvaltningslagen⁷⁹ och LSS.

Beslut som innehåller förbehåll och tidsbegränsning

Kommunala beslut om insatser enligt LSS innehåller även i allt högre utsträckning förbehåll och/eller är tidsbegränsade, se kapitlet BAKGRUND, ovan. När ett nytt beslut ska fattas vet personen med funktionsnedsättning, och dennes anhöriga, inte vad det kommer att innebära och hur det kommer att påverka livet. En LSS-insats som upphör, trots att behovet är oförändrat, kan innebära stora inskränkningar i vardagen. Den viktiga principen (LSS 7 §) om att insatserna ska vara varaktiga och samordnade sätts ur spel. Den enskilde kan inte längre lita på att insatser ges så länge de behövs, dvs. att kontinuitet garanteras.

Beslut och domar går emot intentionerna med LSS

Högsta förvaltningsdomstolen har på senare år avkunnat domar som går emot den politiska intentionen med LSS. Kammarrätter och förvaltningsrätter gör tolkningar som strider mot förarbetena. Trots att kriterierna för ett beviljande av en insats föreligger i ett LSS-ärende, så avslår kommunen eller drar in insatsen. Handläggare på biståndsenheten söker aktivt domar och anledningar till att avslå sökt insats.

I en studie vid Göteborgs universitet intervjuades 150 slumpmässigt utvalda föräldrar till barn som var berättigade till stöd enligt LSS⁸⁰. Nästan hälften (46 procent) av föräldrarna hade någon gång överklagat ett beslut om stöd. Av dem som överklagat fick 42 procent rätt, dvs. handläggaren hade tagit ett felaktigt beslut. Det är talande om man jämför med t.ex. ansökningar om bygglov, där andelen överklagningar ligger på 3-5 procent och andelen som får rätt är mindre än 20 procent. Rättsäkerheten påverkas även allvarligt av att vi vet att många beslut inte överklagas, att överklaga kan för många kännas som en övermäktig uppgift i en redan pressad vardag.

Länsförbundet FUB i Stockholm har under flera år granskat domar i LSS-ärenden från förvaltningsrätten. Länsförbundet konstaterar i en aktuell granskning av domar, som rör insatsen kontaktperson, att det är mycket liten chans för den enskilde att vinna⁸¹. I förvaltningsrätterna i storstadsområdena såg det ut enligt följande 2013: I Stockholm vann den enskilde 11 procent av målen, Göteborg (12 procent) och Malmö (16 procent). Enligt FUB:s mening visar dessa lagtolkningar på en rättstillämpning som tappat kontakt med lagens intentioner. LSS:s centrala

⁷⁹ SFS 1986:223

⁸⁰ Riktat föräldrastöd, RiFS-projektets slutrapport, Göteborgs universitet, FOU i Väst, 2014

⁸¹ Kontaktperson enligt LSS – en genomgång av insatsens utveckling och domar i förvaltningsrätten, Länsförbundet FUB i Stockholms län, rapport 1 2014

paragraf om ”goda levnadsvillkor” är t.ex. helt satt ur spel; d.v.s. den enskildes egna upplevelser om vad som är goda levnadsvillkor saknar betydelse i LSS-ärenden.

Medlemmarnas oro inför framtiden

Svaren i FUB:s enkätundersökning visar att det finns en oro inför framtiden hos många. Man bekymrar sig över kommunens avsaknad av långsiktig planering. Ibland handlar det om en rädsla att inte få bo kvar fast man vill det. Många upplever oro inför omprövning av assistansersättningen medan andra oroas av bristande kompetens och stor personalomsättning i gruppboende och serviceboende. Företrädarna uttrycker en oro över höga hyror i bostad, enligt LSS och dålig ekonomi. Det finns även en oro hos föräldrar kring hur det ska gå för det vuxna barnet med funktionsnedsättning, när de inte längre orkar föra hennes eller hans talan och så småningom inte längre finns i livet.

Höga hyror och dålig ekonomi

Höga hyror och dålig ekonomi är, som framgår ovan, ett skäl till oro inför framtiden hos FUB:s medlemmar. Ekonomin påverkar i allra högsta grad möjligheten att delta i och få tillgång till samhällslivet. För personer med utvecklingsstörning försvårar funktionsnedsättningen i sig möjligheten att delta i samhällslivet och att få tillgång till det. Med en dålig ekonomi försämrar möjligheterna ytterligare.

FUB genomförde under 2013-14 en kartläggning av ekonomin för vuxna personer med utvecklingsstörning.⁸² Bakgrunden är det dåliga kunskapsläget vad gäller de ekonomiska villkoren för våra medlemmar. Ingen har tidigare gjort någon ekonomisk översikt och nationell statistik saknas inom området. Redan 2003 påtalade dock FUB den allvarliga ekonomiska situationen för Socialstyrelsen, som i sin tur uppmärksammade regeringen i två skrivelser. Flera statliga utredningar och rapporter har därpå behandlat den ekonomiska situationen för vuxna med utvecklingsstörning⁸³. Men ingenting konkret har hänt, vilket är ytterst anmärkningsvärt.

Personer som har en utvecklingsstörning och är beroende av ersättning från socialförsäkringssystemet, kan gå back flera tusen kronor/månad. Bakgrunden är att personer som bor i bostad med särskild service enligt LSS, har mycket låga inkomster och små möjligheter att påverka sin ekonomiska situation. Till detta kommer att behovet av stöd och hjälp medför att valfriheten vad gäller bostadens läge och pris är mycket begränsad. Det går med andra ord inte att välja en billigare lägenhet för att få ner hyran och på så sätt förbättra sin ekonomi. Det är inte heller, på grund av funktionsnedsättningen, möjligt att vidareutbilda sig eller byta jobb för att därigenom kunna förbättra sin inkomst. Det allvarliga är att det inte handlar om en kortvarig ekonomisk kris utan den usla ekonomin består livet ut.

Adekvata åtgärder behövs för att förbättra ekonomin

Det faktum att många anhöriga skjuter till pengar för att täcka underskottet är välkänt inom FUB, men inte i samhället i övrigt. Den enskildes ekonomi blir därmed osynlig eftersom de anhörigas tillskott gör att de inte behöver söka ekonomiskt försörjningsstöd hos kommunen. Men detta får till följd att de anhörigas ekonomi drabbas hårt. Det är därför av stor vikt att kunskapen om de

⁸² Fångad i fattigdom? – Inkomster och utgifter för vuxna personer med utvecklingsstörning, Riksförbundet FUB, 2014

⁸³ Möjlighet att leva som andra (SOU 2008: 77), Brist på brådska (SOU 2008:102), Alltjämt ojämnt!, Socialstyrelsen 2010

ekonomiska villkoren ökar och att adekvata åtgärder vidtas omgående, så att ekonomin förbättras. Hyrestak för bostad enligt LSS är en väg att gå och införande av ett kommunalt bostadstillägg för personer, som omfattas av LSS, en annan. Maxbeloppet för det statliga bostadstillägg, som personer som har aktivitets- eller sjukersättning kan få, måste snarast öka från nuvarande 93 procent av 5 000 kronor/månad. Maxbeloppet har varit oförändrat sedan 2007.

Merkostnadsprincipen urholkad

Den funktionshinderpolitiska principen om merkostnader är urholkad vad gäller boendekostnader. *Merkostnadsprincipen* innebär att den som har en funktionsnedsättning inte ska ha extra kostnader till följd av sin funktionsnedsättning. Ett tydligt avsteg från principen om merkostnader är resultatet av domen 2005, i dåvarande Regeringsrätten, då domstolen ansåg att det inte stred mot lag att ta ut hyra för de gemensamma utrymmena i en LSS-bostad⁸⁴. Enligt FUB gjorde Regeringsrätten en märklig tolkning av förarbetena till LSS, när de gemensamma utrymmena räknades med i hyresunderlaget. Följden blev att det nu blev fritt fram för kommunerna att låta de gemensamma utrymmena ingå i hyresunderlaget, vilket medförde att ytan blev större och följaktligen även hyran.

Anhörigas oro för det vuxna barnet

Som framgår ovan uttrycker föräldrar en oro som handlar om hur det ska gå för det vuxna barnet med funktionsnedsättning, när de inte längre orkar föra hennes eller hans talan och så småningom inte längre finns i livet. Bakom oron finns ofta bristen på långsiktiga lösningar vad gäller det vuxna barnets livssituation⁸⁵. Man oroar sig för att förändringar till det sämre ska ske när det gäller boende och daglig verksamhet. Och vem ska då föra deras barns talan? Särskilt tungt upplevs ansvaret att koordinera olika insatser kring barnet så länge det bor hemma hos föräldrarna och senare att försöka få livet att fungera för det vuxna barnet i bostaden och på den dagliga verksamheten.

I Sverige är det frivilligt att ge anhörigomsorg. Men frivilligheten förutsätter att det finns alternativ till anhörigas insatser i form av en god offentlig vård och omsorg. Många anhöriga tar på sig ett större ansvar än de egentligen vill pga. brister i vården och omsorgen.⁸⁶

⁸⁴ RÅ 2005 ref. 28

⁸⁵ Jag önskar att hon dör före mig – Ett annorlunda föräldraskap, Kajsa Råhlander, Komlitt Förlag, 2014

⁸⁶ Stödet till anhöriga omsorgsgivare, Riksrevisionen (RiR 2014:9)

REFERENSER

Boverket. *Bostadsmarknaden 2013-2014 – med slutsatser från bostadsmarknadsenkäten 2013*, Boverket, rapport 2013:19

Bäckman, Therese. *Gynnande besluts negativa rättskraft och rättssäkerhet för människor med funktionsnedsättning inom rättsområdena SoL och LSS*, doktorsavhandling juridiska institutionen, Handelshögskolan, Göteborgs universitet, 2013

Folkhälsomyndigheten. *Sämre hälsa hos personer med funktionsnedsättning*, www.folkhalsomyndigheten.se, 2014

FUB, Länsförbundet i Stockholms län. *Kontaktperson enligt LSS – en genomgång av insatsens utveckling och domar i förvaltningsrätten*, Länsförbundet FUB i Stockholms län, rapport 1 2014

FUB, Riksförbundet. *Fångad i fattigdom? – Inkomster och utgifter för vuxna personer med utvecklingsstörning*, Riksförbundet FUB, 2014

Försäkringskassan. *Tabell: antal assistansberättigade och genomsnittligt antal timmar per vecka, december 2013 efter ålder och personkrets*, www.forsakringskassan.se

Gustavsson, Anders. *Inifrån utanförskapet – Om att vara annorlunda och delaktig*, Studentlitteratur, 1998

Göteborgs universitet, FOU i Väst. *Riktat föräldrastöd, RiFS-projektets slutrapport*, 2014

Hejlskov Elvén, Bo. *Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder*, Studentlitteratur, 2012

Intra, tidskriften. Artikel *Den lilla gruppens princip*, tidskriften Intra nr 4 2000.

Nationellt kunskapscenter anhöriga, Nka, www.anhoriga.se

Nirje, Bengt. *Normaliseringsprincipen*, Studentlitteratur, 2003

Olin, Elisabeth. *Uppbrott och förändring – när ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*, doktorsavhandling, Göteborgs universitet, 2003

Olin, Elisabeth och Bibbi Ringsby Jansson. *Gemensamhetsutrymmet, artikel i Gruppboenden – Om bostad med särskild service enligt LSS*, Intra

Paulsson, Jan och Bibbi Ringsby Jansson. *Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder*, Studentlitteratur, 2011

Prop. 1992/93:159. *Stöd och service till vissa funktionshindrade*

Regeringsrätten. Dom i Regeringsrätten. RiR 2007

Riksrevisionen. *Stödet till anhöriga omsorgsgivare* (RiR 2014:9)

Råhlander, Kajsa. *Jag önskar att hon dör före mig – Ett annorlunda föräldraskap*, Komlitt Förlag, 2014

SCB. *Medellivslängd efter kön*, www.scb.se, 2012

Socialstyrelsen. *Föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna* (SOSFS 2002:9)

Socialstyrelsen. *Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*, Socialstyrelsen, 2010

Socialstyrelsen. *Bostad med särskild service och daglig verksamhet – en forskningsöversikt*, Socialstyrelsen, 2011

Socialstyrelsen. *Bostad med särskild service för vuxna – stöd för rättstillämpning och handläggning*, Socialstyrelsen 2011

Socialstyrelsen. *Bostad i särskilt boende är den enskildes hem*, Socialstyrelsen, 2011

Socialstyrelsen. *Metodbilaga 2012 Öppna jämförelser Stöd till personer med funktionsnedsättning*, Socialstyrelsen 2012

Socialstyrelsen. *Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning – resultat och metod*, Socialstyrelsen 2013

Socialstyrelsen. *Tillsynsrapport 2013 – Hälso- och sjukvård och socialtjänst*, Socialstyrelsen, 2013

Socialstyrelsen. *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2013*, Socialstyrelsen 2014

Socialstyrelsen. *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, Lägesrapport 2013*, Socialstyrelsen 2014

Socialstyrelsen. *Öppna jämförelser 2014 – Stöd till personer med funktionsnedsättning*, Socialstyrelsen, 2014

Socialstyrelsen. *Kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning* (SOSFS 2014:2)

SOU 2008:77. *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*. Slutbetänkande av LSS-kommittén, 2008

SOU 2008:102. *Brist på brådska – en översyn av aktivitetsersättningen*

Svensson Höstfält, Sonja och Lena Söderman. *Ohälsa hos personer med utvecklingsstörning*, Gothia Förlag, 2012

Sveriges Lantbruksuniversitet. *Husdjur och folkhälsa – en forskningsöversikt om betydelsen av sällskapsdjuren och lantbrukets djur för människors hälsa*, Sveriges lantbruksuniversitet, Agroväst, 2008

Umb-Carlsson, Öie. *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning*, Statens folkhälsoinstitut, 2008

Wilder, Jenny och Anna Karin Axelsson. *JAG är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter*, Högskolan i Jönköping samt Föreningen JAG, 2013



"Ett gott liv"

Om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden,
för personer med utvecklingsstörning

Riksförbundet FUB
Box 6436
113 82 Stockholm

Telefon: 08-508 866 00
E-post: fub@fub.se
Webbplats: www.fub.se

Diagram: Näringslivets Undersökningsinstitut, NUI

Omslag: Robert Samsonowitz / RBRT CREATIVE

Rapporten finns som pdf på FUB:s webbplats.

Riksförbundet FUB 2014



FUB

För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning