

Rätten till eget hem

Nordens Valfärdscenter

Inspirationshäfte

Boende för vuxna med
utvecklingsstörning i Norden





norden

Nordens Vålfårdscenter

Råtten till eget hem

Utgiven av
Nordens Vålfårdscenter
www.nordicwelfare.org
© februari 2015

Skribenter:
Maarit Aalto
Anna Danielsson Öberg
Bengt Rolfer
Jóhann Hauksson

Redaktion:
Maarit Aalto
Anna Dahlberg
Helena Lagercrantz
Victoria Henriksson

Ansvarig utgivar:
Ewa Persson Göransson

Grafisk design: Victoria Henriksson
Omslagsbild: Eeva Anundi
Tryck: Navii

ISBN: 978-91-980800-1-8

Upplaga: 500

**Nordens Vålfårdscenter
Sverige**

Box 1073, 101 39 Stockholm, Sverige
Besöksadress: Drottninggatan 30
Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

**Nordens Vålfårdscenter
Finland**

Topeliusgatan 41 a, FI-00250 Helsingfors, Finland
Tel: +358 20 7410 880
helsingfors@nordicwelfare.org

Rapporten kan beställas i tryckt format eller
laddas ner på www.nordicwelfare.org

Rätten till eget hem

INNEHÅLL

- 5 För ett bättre och mer inkluderande samhälle**
- 10 Hur bor personer med utvecklingsstörning i Norden?**
- 22 Framtidens utmaningar**
- 24 En positiv utveckling som bröts
Norge**
- 27 Självständiga syskon
Island**
- 30 Alla har rätt till sitt eget liv
Finland**
- 34 Byggande av nya bostäder
Danmark**
- 37 Lagen ger rätt till boende med god kvalitet
Sverige**
- 40 Fotnoter**

För ett bättre och mer inkluderande samhälle



Foto: Eeva Anundi

Syftet med inspirationshäftet är att visa hur vuxna personer med utvecklingsstörning bor i de nordiska länderna och redogöra för skillnader och likheter. Till grund för arbetet ligger FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Förhoppningen är att häftet ska bidra till en diskussion om framtida utmaningar och väcka frågor om de nordiska samhällena kan göra mer för att säkerställa rättigheter som berör boende för personer med utvecklingsstörning.

I ett historiskt perspektiv har personer med utvecklingsstörning exkluderats från samhället, något som än idag är en utmaning. De nordiska länderna har dock under de senaste decennierna infört märkbara förbättringar för personer med utvecklingsstörning. Inställningen till personer med utvecklingsstörning har förbättrats i de nordiska samhällena och funktionshinderspolitiken stödjer numera samma grundläggande rättigheter för personer med utvecklingsstörning som för övrig befolkning.

De nordiska länderna har olika processer i fråga om utveckling av olika boendeformer med tillhörande tjänster men också i fråga om avinstitutionalisering samt att motverka institutionskulturens intrång i andra boendeformer. Många aktörer i samhället arbetar för ett bättre boende för personer med utvecklingsstörning. Kommunerna och boendeproducenter medverkar i denna utveckling som centrala aktörer. Funktionshindersorganisationerna har under lång tid också haft ett stort engagemang i frågor om boende.

Flera nordiska länder visade redan under 1960-talet, genom den funktionshinderspolitiska inriktningen, en positiv utveckling av boende för personer med utvecklingsstörning. Detta visades genom utflyttningen från institutioner till boende ute i samhället. Nya boendeanternativ med tillhörande stödtjänster erbjöds i den lokala miljön till personer med utvecklingsstörning.

Alla de nordiska länderna har skrivit under FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och länderna arbetar för rättigheternas implementering. Konventionen är ett viktigt redskap för staterna, lokala makthavare och ideella organisationer för att granska och förbättra rättigheter för bland annat personer med funktionsnedsättning. För närvarandet pågår ett arbete med att förbättra boende för personer med utvecklingsstörning i länderna.

Samtidigt finns det forskning, funktionshinderspolitiska evalueringar och utredningar från funktionshindersorganisationerna i Norden som visar på brister i implementeringen av rättigheterna vad gäller boende.

DEFINITION OCH FÖREKOMST

Utvecklingsstörning är ett samlingsbegrepp för personer, med olika kognitiva, språkliga, motoriska och sociala färdigheter, vars förmågor utvecklas långsammare än hos jämnåriga. Det betyder att personer med utvecklingsstörning är olika och att funktionsnedsättningen i sig leder till varierande konsekvenser i vardaglivet.

Personer med utvecklingsstörning definieras även ur ett relationellt perspektiv, vilket innebär att man inte enbart

WHO:s definition av utvecklingsstörning

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar utvecklingsstörning enligt klassifikationssystemet ICD-10² som "Ett tillstånd för försenad eller bristande utveckling av förmågor och funktionsnivå, som speciellt är kännetecknat av störningar av färdigheter, som manifesteras under utvecklingsperioden, färdigheter som bidrar till den generella intelligensnivån."³

Utvecklingsstörningen bidrar till en samlad intelligensnivå som enligt definitionen ligger under IQ 70.

ICD-10 är ett internationellt klassifikationssystem av sjukdomar och relaterade hälsoproblem. Senare har ICF (WHO:s International Classification of Functioning, Disability and Health) kompletterat ICD-10. ICF definierar personer med funktionsnedsättning utgående från följande helheter:

1. Funktionstillstånd och funktionshinder som omfattar

- A. kroppsfunktioner och kroppsstrukturer
- B. aktiviteter och delaktighet

2. Kontextuella faktorer som omfattar

- A. omgivningsfaktorer
- B. personfaktorer

utgår från egenskaper hos personen, utan också från förhållandena i samhället, miljön och levnadsvillkor. I definitionen ingår relationen mellan individen och samhället.¹

Det är svårt att exakt beräkna hur många personer med utvecklingsstörning det finns i Norden. Dels för att personer med utvecklingsstörning, av bland annat integritetsskäl, inte registreras, dels på grund av olika tolkningar om vilka kriterier som ska vara uppfyllda för att en person ska bedömas ha en utvecklingsstörning.

Antalet personer med utvecklingsstörning kan definieras utifrån minst fyra olika definitioner:

1. Den medicinska definitionen – diagnosen
2. Den administrativa definitionen – de personer som får stöd av samhället
3. WHO:s definition (se faktaruta) samt
4. Den relationella definitionen som har fokus på relationen mellan person med funktionsnedsättning/utvecklingsstörning och det omgivande samhället.

Antalet kan därför variera beroende på vilken definition, som används i sammanhanget. En annan aspekt som gör det svårt att ange antalet personer med utvecklingsstörning är att man vet att det finns personer med utvecklingsstörning som inte har någon diagnos och aldrig har genomgått någon utredning och heller inte haft tillgång till tjänster. Inom den här gruppen kan det bland annat finnas personer som i dag i stället exempelvis återfinns bland personer med hemlöshetsproblem och personer i fängelser.

Antalet personer med utvecklingsstörning kan därför variera mellan 0,5-1,5 % av befolkningen i landet. Om det ändå görs ett försök att uppskatta antalet personer med utvecklingsstörning och att den uppskattningen görs utifrån

Sammantaget erkänner FN-konventionen för personer med funktionsnedsättning rätt till:

- att leva självständigt,
- att delta i samhället,
- att välja boställningsort, var och med vem man bor med,
- att ha tillgång till olika former av samhällsservice, både i eget hem och inom särskilt boende,
- att ha tillgång till personligt stöd och att samhället arbetar aktivt för att förhindra isolering,
- att samhället verkar för respekt för privatlivet,
- att inte utsättas för godtyckligt och olagligt ingripande av privatliv, familjeliv eller hem,
- en tillfredställande levnadsstandard och en lämplig bostad samt ständigt förbättrade levnadsvillkor,
- att frågorna ingår i offentliga bostadsprogram.

definition nummer ett, som anger det minsta antalet personer med utvecklingsstörning, blir resultatet följande: I Sverige uppskattas antalet till ca 40 000 och på Island 1500 personer, vilket motsvarar 0,5 % av befolkningen i respektive land. I Danmark beräknas ca 36 000 vara personer med utvecklingsstörning och Norge ca 30 000 personer⁴, vilket för båda länderna innebär att ca 0,6 % av befolkningen har en utvecklingsstörning. I Finland är det uppskattningsvis 40 000 personer⁵, vilket motsvarar ca 0,7 % av befolkningen.

FN:S KONVENTION OM RÄTTIGHETER FÖR PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Förenta Nationernas (FN:s) konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning antogs av FN:s generalförsamling 2006 och syftar till att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning samt att främja respekten för deras inneboende värde (Artikel 1).⁶

Alla nordiska länder har skrivit under konventionen. Sverige, Danmark och Norge samt de självstyrande områdena Färöarna och Grönland har ratificerat den. Rätten till boende återfinns i flera av konventionens artiklar, bland annat artikel 19, 22 och 28, och betonar till exempel rätten till ett självständigt liv, respekt för privatlivet, en tillfredställande levnadsstandard samt rätten till deltagande i samhället.

Implementeringen av rättigheterna är en viktig del i arbetet med förbättringar inom boendesektorn och för att undvika försämrade levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning. Närmast är det frågan om kränkning av rätten till ett jämlikt boende, till ett privatliv och till att få välja *var* och *med vem* man bor med.

Hur bor personer med utvecklingsstörning i Norden?

Foto: Johannes Jansson/norden.org



En bostad och ett hem är något av det viktigaste i vårt liv. Den är en del av vår identitet, ger oss trygghet och det är i hemmet vi lever vårt privata liv. Personer med utvecklingsstörning vistas ofta mer än andra invånare i hemmet, bland annat för att flera på grund av sin funktionsnedsättning inte har möjlighet till ett heltidarbete. Därmed blir boendestandard, inklusive kvalitet på tjänster och service, ännu viktigare.

Gemensamt för boende för personer med utvecklingsstörning i Norden är att ansvaret är kommunalt, alla länderna har tagit avstånd från institutioner och man strävar mot ökade möjligheter att erbjuda boende i lägenhet.

Personalen blir en central del av kvalitetsutvecklingen inom boendet och därför betonas kontinuerlig tillgång till personalutbildning.

De nordiska länderna har i stort sett liknande kvalitetskrav på boende för personer med utvecklingsstörning. Kraven är anknutna till

- en trygg och vanlig boendemiljö,
- rätten till att få en personlig bostad med väl anpassade tjänster utifrån personens behov,
- sociala nätverk för ett deltagande i den lokala miljön, samt
- en strävan till inkludering.

Kommunerna ansvarar för att boendestandarden för personer med utvecklingsstörning skall motsvara övriga befolkningens boende och att utveckling av segregering och institutionella boendeformer skall undvikas.⁷ Personer med utvecklingsstörning skall ha tillgång till en tillgänglig egen lägenhet med personlig prägel⁸ och den bör uppfattas som ett hem⁹. I anslutning till boendet etableras ofta s.k. gemenskapsutrymmen. Det finns undersökningar som visar att gruppen värderar möjligheten till gemenskap och aktiviteter tillsammans med andra, högt i sitt boende.¹⁰

I Norden beskrivs implementeringen av FN-konventionen och funktionshinderspolitiken som vägledande för boende för personer med utvecklingsstörning. Trots detta är risken för institutionskulturens intrång i bostadplanering och ett ej personcentrerat bemötande inom boendet ett ofta uppmärksammat problem.

BOENDEFORMER OCH REGELVERK

De nordiska länderna har en hög bostadsstandard. Rekommendationer för boytan för lägenheter för personer med utvecklingsstörning är relativt lika i de nordiska länderna och uppgifterna ska jämföras med hur övriga invånare i genomsnitt bor. I Norge, Sverige och Finland rekommenderas boytan för personer med utvecklingsstörning vara 35-55m² per person¹¹ och i genomsnitt bor invånarna i Norden på en boyta på 42-59m² per person. Det finns exempel på att den boyta som erbjuds i bostäder, gruppboendestäder eller annan typ av boende för personer med utvecklingsstörning är mindre än landets rekommendationer, vilket innebär större faktiska skillnader i boyta.

I de nordiska länderna erbjuds personer med utvecklingsstörning olika former av boende som utgår från de personliga

behoven. Men även de alternativ kommunen har att erbjuda påverkar boendet. Till boendet kopplas olika grad av service. Exempelvis kan personer i stort sett bo självständigt och få stöd någon gång i veckan eller så kan personen leva i ett boende med tillgång till personal dygnet runt.

Boendeformer som återfinns i alla de nordiska länderna är en egen lägenhet, gruppboende, där personen har eget rum men delat kök och vardagsrum samt gruppboenden, där flera personer i samma hus har varsin lägenhet med tillknutna gemenskapsutrymmen. Olika former av institutioner finns ännu i Danmark, Finland och Island. Danmark har kvar vissa institutioner men har även nybyggda stora boendeenheter, som kan liknas med institutioner. I Finland pågår en målinriktad institutionsavveckling och ca 1400 personer med utvecklingsstörning flyttar från institutionerna till boende i det lokala samhället.

Historisk utveckling från 1960-tal fram till idag

Boende för personer med utvecklingsstörning i alla åldrar ordnades tidigare endast på två sätt i de nordiska länderna, antingen bodde personen hos anhöriga eller så bodde personen på en institution. Ofta flyttade barn med utvecklingsstörning tidigt till en institution för att få möjlighet att gå i skolan, vilket ofta innebar att de stannade kvar på institutionen hela sitt liv. Under 1960- och 70-talet uppmärksammades nödvändigheten av att förbättra boendeförhållandena för gruppen och man skapade förutsättningar för avveckling av institutionerna.

På 1960-talet lanserades begreppet normalisering, som omformades till ett politiskt begrepp som kom att ha stor betydelse för de politiska ställningstagandena inom området för boende för personer med utvecklingsstörning. Normaliseringsbegreppet och dess innebörd står för ett paradigmskifte och för förändring av levnadsvillkoren för personer med utvecklingsstörning från institutionsboende till integrerade boendeformer i lokalsamhället. Förändringen genomfördes dock i Norden på olika sätt och med olika förändringstempo.

DANMARK

Danmarks handikappolitiska handlingsplan "Et samfund for alle" (2013) betonar stöd till vuxna personer med utvecklingsstörning med avsikt att skapa ett eget liv i boendet. Centralt i handlingsplanen är inkludering och lika möjligheter och att FN-konventionens rättigheter respekteras då offentliga strategier utvecklas och implementeringsarbetet fortgår.¹² I Danmark är det kommunen som förpliktas till att erbjuda boende på basis av Serviceloven och Almenboligloven. Många kommuner har dock långa väntelistor, vilket betyder att boendet inte kan anordnas genast.

I Danmark finns det sammanlagt 23 149 boendeplatser i 1526 boendeenheter varav 71 % (2011) av boendena för personer med utvecklingsstörning är producerade av kommunerna, 13 % av privata företag, 10 % av regionerna¹³ och 6 % produceras av s.k. selvejende institutioner¹⁴. Boendeformerna i Danmark består av:

- självständigt boende (eget hem)
- bogemenskaper (bofelleskaper)
- gruppboetäder
- institutionsliknande boendeformer (nybyggda stora boendeenheter) och s.k. foranstaltninger som betyder vårdhem för personer med speciella svårigheter (personer med utvecklingsstörning kombinerat med psykisk ohälsa)

Den **självständiga boendeformen** (eget hem) är bostäder för personer med lätt utvecklingsstörning, som klarar i stort sätt sin egen vardag självständigt och får stöd i hemmet av socialpedagoger, hemhjälp eller av brukarstyrd personlig assistent.

I **bogemenskapen** ingår oftast ett eget rum samt gemensamma utrymmen för kök, vardagsrum och badrum, som delas med de andra boende. Boendeformen är riktad till personer med utvecklingsstörning, som behöver mycket stöd.

Gruppboetäder, en boendeform med egna lägenheter i samma hus och med gemenskapsutrymmen. Boendeformen är oftast för personer som behöver stöd dygnet runt.

Institutionsliknande boendeform¹⁵ är större enheter med endast eget rum som privatsfär. I nybyggda institutionsliknande boendeformer ingår många egna lägenheter i ett och samma hus. Ofta präglas institutionsliknande boendeformer av service från storkök, tvätteri och att de är lokaliserade på landsbygden.

De kommunala boendeenheterna i Danmark är i medeltal för ca 15 personer med utvecklingsstörning och de privata boendena är något mindre (ca 10-11 platser). Regionerna erbjuder de största boendena i medeltal för ca 24 personer.¹⁶ Utöver detta har boendeenheter som är avsedda för 40-100

personer med utvecklingsstörning byggts på senare år.¹⁷ I Socialpedagogernes undersökning¹⁸ konstaterar man, att många personer med funktionsnedsättning bor trångt, 60 % (ca 10 000) har mindre än 30m² och ca 6 400 personer av dessa bor i mindre än 20 m². En annan undersökning utförd av Socialpedagogernes landsförbund visar att 45 % bor i boendegrupper med 30 eller fler bostäder, eller rum, i bostadsmensskapen.¹⁹ Hur många av dessa som är personer med utvecklingsstörning framgår inte av undersökningen.

FINLAND

I Finland pågår en strukturförändring, som betyder ett kvalitativt förbättringsarbete inom boende för personer med utvecklingsstörning. Det betonas i Statsrådets principbeslut²⁰ att utflyttning inte får ske till bostadskoncentrationer (samlokaliserat boende) eller till tomma institutionslokaler. Alla samkommuner har lämnat in en utflyttningsplan i december 2012.

Det finns ett stort behov av nya och renoverade bostäder både för dem som flyttar ut från institutionerna och vuxna personer med utvecklingsstörning, som flyttar från anhöriga (ca 8000 personer). Stiftelsen ARA och Penningautomatföreningen har reserverat anslag för bostadproduktion enligt boendeprogrammet för personer med utvecklingsstörning 2010-2015.

Ansvar för planering av och tillgång till bostäder ligger hos kommunerna. Produktionen av bostäder och tjänsterna i boendena kan realiseras av kommunerna själva, samkommuner, privata företag, organisationer eller stiftelser. Kommuner kan även samarbeta med en annan kommun.²¹ I och med de stora pågående förändringarna i Finland är bostadsbristen stor för personer med utvecklingsstörning.

Nuvarande boendeformer för personer med utvecklingsstörning består av:

- stödboende (separata bostäder)
- styrt boende
- assisterat boende
- serviceboende
- familjehem

Stödboende (separata bostäder) erbjuds till personer, som klarar vardagen nästan på egen hand. Personen får stöd av personalen vid behov t.ex. två gånger i veckan. Bostaden kan vara en bostadsrätt, en hyresbostad eller någon annan bostadsform, alltså en egen lägenhet.

Styrt boende är för personer med utvecklingsstörning som får stöd dagligen, men klarar sig själva under nattimmarna. Utgångspunkten är att personer klarar en viss grad av självständighet. Även detta alternativ kan beskrivas som en egen lägenhet.

I det finska boendeprogrammet²⁵ för personer med utvecklingsstörning 2010-2015 ingår följande mål:

- Minska antalet institutionsplatser snabbt, systematiskt och kontrollerat
- Möjliggöra för vuxna personer med utvecklingsstörning att flytta från barndomshem genom att erbjuda de boendelösningar, individuella tjänster och stöd som behövs
- Utöka utbudet av bostäder för personer med utvecklingsstörning
- Producera sammanlagt 3600 bostäder under programperioden, avsedda för personer med utvecklingsstörning, årligen ca 600 bostäder.

Assisterat boende (grupphem) ordnas för personer med utvecklingsstörning, som har ett omfattande omsorgsbehov och behöver stöd av personal dygnet runt. De boende har ett eget rum och tillgång till gemensamma utrymmen såsom kök, vardagsrum och badrum.²² Det som även ofta kallas för grupphem.

Serviceboende är en annan boendeform avsedd för personer med utvecklingsstörning, som behöver stöd hela tiden. Boendeformen har blivit allt vanligare och den erbjuder en egen lägenhet och tjänster i anknytning till bostaden. Boendeformen kallas också för bostadsgrupp, då flera lägenheter för personer med utvecklingsstörning byggs i samma hus.

Familjehem är en boendeform, där vuxna personer med utvecklingsstörning bor hos en familj. Familjen ansvarar ofta för flera personer med utvecklingsstörning. Ett exempel på familjehem är ett hem på landsbygden eller ett par som åtar sig att erbjuda boende och omsorg för vuxna personer med utvecklingsstörning.

Det har varit svårt att utreda hur många som bor i vilken boendeform, men ca 50 % bor hemma med anhöriga, 10 % på institution, ca 2 % i familjehem och ca 40 % i andra boendalternativ.²³ Alla samkommuner i Finland har utarbetat regionsplaner för avveckling av institutionerna och för resurserverksamheten (2010-2015). Samkommunernas planer visar att bostads- och servicebehovet växer liksom även att trycket på övriga tjänster, såsom hälsovård, ökar i kommunen.

I rekommendationerna för bostäder för personer med utvecklingsstörning för åren 2010-2017²⁴ betonas att maximi-

antalet bostäder i småhus- eller radhuslösningar är 15 bostäder på samma tomt. Ofta fördelas dessa 15 bostäder i flera hus på tomten. Men även i Finland har kommuner och privata boendestiftelser under de senaste decennierna byggt större enheter.

ISLAND

Den grundläggande intentionen i Islands politik är att stödja det sociala sammanhanget i boendemiljön och den ekonomiska stabiliteten. Alla personer oberoende av funktionsnedsättning ska ha rätt till en bostad. En överordnad garanti för rätten till ett hem, oberoende sociala omständigheter, skapas genom statens ansvar. Sedan 1999 har Act on housing affairs No.44/1998 styrt strukturen inom boende på Island. Housing Financing Fund under Minister of Social Affairs and Housing ansvarar för administration och kontroll på området. Housing Financing Fund är den som bygger och hyr ut lägenheter till utsatta grupper däribland personer med utvecklingsstörning. Detta möjliggör god boendestandard trots den låga inkomst som många personer med utvecklingsstörning har. Det möjliggör också utflyttning från barndomshem, vilket ökat under åren 2011-2014.

Boende för personer med utvecklingsstörning är ett prioriterat politiskt mål och utvecklingsområde på Island. Boendeformerna representeras främst av:

- lägenheter
- bostadsgrupper
- boendegemenskaper
- institution

Lägenheter, bostadsgrupper och boendegemenskaper motsvarar boendeformer i de andra nordiska länderna.

Islands tre kvalitetskriterier för boende för personer med utvecklingsstörning är följande:

- **Lägenheterna** skall vara lokaliserade i vanliga boendemiljöer och nära olika service samt nära stödtjänster
- **Bostadsgrupper** bör högst innefatta 4-6 lägenheter på samma våning och maximalt tio i samma byggnad.
- **Bostadsgemenskaper** (grupphem) kan bestå högst av 4-6 personer då de delar på kök, badrum och vardagsrum.

Kommunerna kan ha varierande strategier för etablering av boende för personer med utvecklingsstörning. Ansvaret innebär främst att skapa individuella boenden med tjänster, som består främst av hyreslägenheter med stöd. Detta betyder att man erbjuder varierande bostäder i varierande storlek såsom villor, radhus eller trapphuslägenheter. Det finns två institutioner kvar som består av 45 invånare var.

NORGE

I Norge utgår man ifrån att "at personer med utviklingshemning så langt det er mulig kan leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre"²⁶. Boende för personer med utvecklingsstörning skall vara en vanlig boendeform i en vanlig miljö samt att var och en skall ha sin egen lägenhet.²⁷ Det som skiljer Norge från de andra nordiska länderna är att tjänsterna är knutna till personen (St.meld nr.67 1986-1987) och inte till boendet. År 2009 rekommenderade Husbanken små boendegrupper från 4 till högst 8 lägenheter i samma hus.²⁸

Norge erbjuder fem olika boendeformer enligt följande:

- självständigt boende
- boendegemenskap (bofelleskap)
- samlokaliserade boenden
- bokollektiv
- bostadsrätter (borettslag) för personer med utvecklingsstörning²⁹

Ett **självständigt boende** är en lägenhet, som kan ha privat uteplats eller terrass. Husbanken anbefaller att lägenheten bör vara 55 m², eller större. Personer som i stort sätt klarar sig självständigt erbjuds denna boendeform.

Boendegemenskapen (bofelleskap), är ett boende för flera personer med utvecklingsstörning med egna lägenheter samt gemenskapsutrymmen. Här är rekommendationen för den personliga boendeytan minst 40m² men skall helst vara 50 m².

Samlokaliserat boende är närbelägna lägenheter i samma hus eller i närheten av varandra i olika hus och i stort sätt detsamma som bofelleskap, men utan gemenskapsutrymmen.

Bokollektiv erbjuder en grupp personer med utvecklingsstörning ett eget rum ca 28-40 m² med gemensamt kök och badrummet. Bokollektiv är på väg att helt försvinna som ett boende alternativ. År 1994 var ca 15 % av boendalternativen bokollektiv och har idag minskat till 2 %.³⁰

Modellen med bostadsrätter är ny. Personerna får ett startlån och äger bostaden. I **bostadsrättsmodellen** kan det även ingå gemenskapsutrymmen.

Det har på senare tid visat sig att det även erbjuds boendeformer med samlokalisering av olika persongrupper, t.ex. personer med utvecklingsstörning, äldre och personer med psykiska funktionsnedsättningar. Boligutvalget påtalar att "Etablering av denne formen for omsorgsgettoer mener utvalget bør undgås. De statlige tilskuddsmidlene skal innrettes slik at de forhindrer utvikling av omsorgsgettoer, og slik at de støtter opp under etablering av kvalitativt gode

boligløsninger i kommunene”.³¹

Fagorganisationen for anställda Fellesorganisasjonen (FO)³² i Norge har i sin plattform beskrivit fyra fokusområden som skall stoppa denna negativa utveckling i boendesituationen för personer med utvecklingsstörning:

- Husbankens riktlinjer för finansiering bör granskas och revideras så att de stämmer med politiken.
- Personer med utvecklingsstörning har rätt till individuellt anpassade tjänster till sitt hem och inte tvärtom att han/hon skall bo där tjänsten finns.
- Ett hem, inte en institution. Personer med utvecklingsstörning har jämlika rättigheter till ett eget tryggt hem.
- En del av boendet är närmiljön och nätverk. Särskilt viktigt är då att boendet är stabilt och medverkar till kontinuitet.

FO:s plattform för livsvillkor för personer med utvecklingsstörning betonar att personer med utvecklingsstörning har samma rätt som alla andra att bo var de vill, trots att de har stödbehov. Inom lagstiftningen sosialtjenesteloven och kommunehelsetjenesteloven, samt i Helse- og omsorgsdepartementets tolkning av lagen, är målsättningen entydig om denna jämlika rätt till en bostad som alla andra och att få bo var personerna med utvecklingsstörning själva vill bo. Norge har alltmer betonat sambandet mellan hem och identitet. Och då betydelsen av att ”bolig” skall utvecklas till ett äkta hem med möjlighet att utveckla sin identitet och sitt oberoende i hemmet.³³

SVERIGE

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)³⁴ har stärkt rättigheterna för personer med utvecklingsstörning, däribland rätten till boende, rätten till bostad med särskild service och annan särskilt anpassad bostad.³⁵ LSS är en rättighetslag till skillnad från andra lagar som är mer ramlagar. Lagen ger möjlighet att överklaga kommunens beslut om tjänster.

I Sverige kan boende med särskild service utformas på olika sätt och vara i både kommunal och privat regi. Stöd och service i anslutning till boende varierar och det finns olika benämningar på boendeformerna. Boverket har slagit fast att gruppkollektivet, även kallat grupphem, inte längre kan anses som en fullvärdig bostad för personer med utvecklingsstörning.³⁶ Gruppkollektivet var den boendeform, som erbjöds i samband med utflyttning från institutionerna. Gruppkollektiven finns fortfarande som boendeform men är under avveckling.

I Sverige används begreppet ”fullvärdig bostad”, som ställer krav på bostadstandarden och betonar att generella

byggbestämmelser som gäller för allmänna bostäder också ska gälla en bostad med särskild service.³⁷

I Sverige förekommer följande boendeformer³⁸:

- bostad med särskild service för vuxna, dvs. gruppboestad eller serviceboestad, enligt LSS
- satellitlägenhet eller kopplad lägenhet
- annan särskilt anpassad bostad, enligt LSS
- egen ordinär bostad

Bostad med särskild service för vuxna dvs. gruppboestad eller serviceboestad, enligt LSS. **Gruppboestaden** består av egna lägenheter, som antingen finns i samma hus eller inom ett område, med nära anslutning till gemenskapsutrymmen. Det kan vara en villa eller ett trapphus. Gruppboestaden är planerad för personer, som behöver omfattande stöd och omsorg. I gruppboendet ingår personal, som ofta har egna personalutrymmen. En annan form av gruppboestaden är trapphusboendet. Lägenheterna är samlade i samma trapphus med en lägenhet för gemenskapsutrymmen.

I **serviceboestaden enligt LSS** ingår lägenheter med tillgång till gemenskapsutrymmen, personal, fritidsverksamhet etc. Det kan bo fler personer i serviceboestaden än i gruppboestaden. Socialstyrelsens allmänna råd påtalar dock att antalet boende bör vara så begränsat att en "institutionell boendemiljö"³⁹ undviks.

Satellitlägenhet eller **kopplad lägenhet**, som är en egen bostad med stöd av personal någon timme i veckan. Denna boendeform riktar sig till personer med lätt utvecklingsstörning. Lägenheterna har tillgång till gemenskapsutrymmen.

Annan särskilt anpassad bostad. I denna boendeform ingår inte gemensamma utrymmen eller omvårdnad. I boendeformen ingår heller ingen personal, men vid behov kan stöd, service och omvårdnad som kompletterande insatser ges.

En **egen ordinär bostad** är för personer med utvecklingsstörning, som klarar sig med lite stöd och det finns inte specifik personal kopplad till boendet. Det kan vara frågan om en hyreslägenhet, bostadsrätt eller ett egnahemshus (småhus). Även här kan stöd, service och omvårdnad ges vid behov.

Det är 22 339 (2013) personer som hör till målgrupperna⁴⁰ i LSS, där den största gruppen representeras av personer med utvecklingsstörning, som bor i en bostad med särskild service enligt LSS. Det är också 1015 personer som har boende enligt Socialtjänstlagen.⁴¹ Socialstyrelsen har tidigare föreskrivit att boendet ska omfatta 3–5 personer, men efter en dom i Regeringsrätten är dessa rekommendationer ändrade till högst 6 personer.⁴² När det gäller särskilda boenden,

LSS:s personkrets

1 § Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
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.⁴⁴

för alla målgrupper med funktionsnedsättning, beräknar 45 % av kommunerna att de har ett underskott av boenden.⁴³ I Sverige är gruppboenden den vanligaste boendeformen.

FUNKTIONSHINDERSORGANISATIONERNAS SYNPUNKTER OM BOENDE

"Jag bor ensam i en liten lägenhet. Jag trivs jättebra och kommer bra överens med personalen. Jag önskar att alla kunde bo lika bra." (styrelseordförande Jonne Tallberg, Steg för Steg r.f. Finland)⁴⁵

Intresseorganisationer och organisationer av personer med utvecklingsstörning i Norden arbetar för förbättrade och mer individfokuserade boenden och ökad respekt för privatlivet i hemmet. Båda typerna av organisationer är funktionshindersorganisationer.

Funktionshindersorganisationerna utreder och genomför projekt inom området för boende för personer med utvecklingsstörning. Ett exempel på det är FUB:s rapport "Ett gott liv"⁴⁶, FDUV:s projekt "Skräddarsydd boendeservice"⁴⁷ och rapporten "Når jeg flytte hjemmefra"⁴⁸. Intresseorganisationerna vill även öka informationen till kommunerna och bl.a. Jens Petter Gitlesen på NFU i Norge har gjort en sammanställning över boendepolitiken och rättigheter för personer med utvecklingsstörning i Norge med anledning av att "Etablering av store institusjonslignende bofellesskap sprer om seg".⁴⁹

Organisationerna i alla de nordiska länderna uttrycker oro för att rättigheter för personer med utvecklingsstörning i relation till FN-konventionen och de funktionshinderspolitiska målen inte uppfylls fullt ut när det gäller boende. Organisa-

tionerna konstaterar att nuvarande utveckling har inslag av återinstitutionalisering, samlokalisering av olika persongrupper, risk för fattigdom⁵⁰ och trångboddhet. Särskild uppmärksamhet har återinstitutionaliseringen fått då man speciellt i Danmark oroar sig för etableringen av nya stora institutioner.⁵¹

Riksförbundet FUB har nyligen publicerat en rapport om personernas egna uppfattningar om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden. Rapporten visar vikten av att "inte tänka standardlösningar" utan att utgå från personens egna synpunkter på boendet.⁵²

Funktionshindersorganisationerna i Finland har flera utvecklingsprojekt⁵³ som stödjer flytten från institutioner till lokala boendeenheter.⁵⁴ Funktionshindersorganisationerna påpekar ett behov av ökad satsning på medverkan av funktionshindersorganisationer på systemnivå i samband med utformning av funktionshinderspolitiska mål och bostadsplanering i kommunerna.

Organisationer av personer med utvecklingsstörning

Danmark: Udviklingshaemmedes Landsforbund, ULF

Finland: Me Itse r.y. (finsk), Steg för Steg r.f (finlandssvensk)

Färöarna: Spyr Meg

Island: Atak (Felág fólks með throska hömlun)

Sverige: Klippan, Föreningen Grunden

Norge: Förening i samband med NFU:s (Norsk Forbund for Utviklingshemmede) verksamhet

Intresseorganisationer för personer med utvecklingsstörning

Danmark: Landsforeningen Udvikling for udviklingshaemmede, LEV

Finland: Kehitysvammaisten Tukiliitto (finsk), Förbundet de Utvecklingsstördas Väl (finlandssvensk)

Färöarna: Javni

Island: Thróskahjálp

Sverige: Förbundet för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning, FUB

Norge: Norsk Forbund for Utviklingshemmede, NFU



Nedan beskrivs fem utmaningar som baserar sig på den kartläggning som Nordens Velfärdscenter har gjort i samband med denna skrift. Utmaningarna har diskuterats på ett seminarium på konferensen "A right to a home" som hölls i Oslo under hösten 2014.

ETT HEM SOM ANDRAS

En framtidsutmaning är att tydliggöra och stärka sambandet mellan FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, funktionshinderspolitiska mål och utvecklingen av boende för personer med utvecklingsstörning. Utmaningen ligger i att motverka att stora boendekomplex byggs, att institutionskulturen återfinns inom mindre boenden, samlokalisering med andra grupper i behov av stöd samt kvalitetsförsämring. Det finns ett behov av att stärka utveck-

lingen mot "ett hem som andras" och förbättra kvaliteten i servicen bl.a. genom att minska trångboddheten och främja att kompetent personal stannar kvar och rekryteras.

NY GENERATION – NYA UTMANINGAR

I de nordiska länderna har de allra flesta i generationen som blir vuxen nu bott hemma hos sina föräldrar och levt ett inkluderat liv i samhället med andra. Denna generation har förväntningar på att flytta hemifrån och bo som andra i samma ålder. Trots detta bor många personer med utvecklingsstörning kvar hos föräldrarna allt för länge bl.a. på grund av brist på bostäder. Utmaningen innefattar att erbjuda jämlik boendekvalitet till unga personer med utvecklingsstörning oberoende av stödbehov.

ÄLDRE PERSONER MED UTVECKLINGSSTÖRNING

Antalet äldre personer med utvecklingsstörning har ökat och kommer fortsatt att öka. En utmaning är att göra ett förberedande arbete och planera hur äldre personer med utvecklingsstörning skall ha möjlighet att bo kvar i sitt eget hem och hur man kan behålla välfärden då personen måste flytta. Speciellt bör persongruppen med utvecklingsstörning och demens uppmärksammas.

STÖD TILL PERSONER MED UTVECKLINGSSTÖRNING OCH SPECIELLA SVÅRIGHETER

Personer med utvecklingsstörning och ytterligare problematik som utmanande beteende, psykisk ohälsa eller flera funktionsnedsättningar bör i större utsträckning ha tillgång till boendeanternativ, som överensstämmer med deras rättigheter. Många av dem bor fortfarande i institutionsliknande boendeformer.

BOSTADSPOLITIKEN OCH BOENDE FÖR PERSONER MED UTVECKLINGSSTÖRNING

I de nordiska länderna har kommunerna liknande ansvar för bostadsplaneringen och för bostadsförsörjningen. Utmaningen ligger i att öka antalet bostäder ute i samhället för personer med utvecklingsstörning samt att involvera funktionshindersorganisationerna i ett tidigt skede av planeringen. Det råder bostadsbrist för personer med utvecklingsstörning. Att täcka behovet av särskilda boendeformer för personer med utvecklingsstörning är viktigt för att unga med utvecklingsstörning skall få flytta från barndomshemmet och vuxna personer med utvecklingsstörning som bor hos ålderstigna föräldrar ska kunna flytta till ett eget hem. För närvarande kan kommunerna inte erbjuda bostäder till alla personer med utvecklingsstörning som behöver det.

En positiv utveckling som bröts Norge

Foto: Ivar Kvistum, Handikapnytt



I 30 år, mellan 1960- och 1990-talen, förbättrades boendeformerna för personer med utvecklingsstörning i Norge. Men sedan början av 2000-talet går det åt motsatt håll, enligt Jan Tøssebro, professor vid NTNU, institutet för socialt arbete och hälsovetenskap i Trondheim.

– Men allt är relativt. Jämfört med många andra länder är standarden fortfarande hög i Norge, säger han.

Synen på boendet för personer med utvecklingsstörning har förändrats vid tre olika tillfällen, enligt Jan Tøssebro. Det första tillfället under modern tid var i början av 1960-talet. Då förekom kritik mot institutionsboendet, eftersom det medförde betydligt sämre levnadsvillkor och de boende fick sämre möjlighet till utveckling. Kritikerna hävdade också att den ordinarie skolan och omsorgen borde klara att ta emot personer med utvecklingsstörning.

- Det var första steget till en normaliseringsprocess.

Argumentet var att skolan behövde extra resurser istället för att bygga ut institutionerna.

Den politiska signalen till ansvariga var att förbättringar var nödvändiga. Det ledde till att färre barn togs emot, att de stora sovsalarna stängdes, att personalen blev bättre utbildad och att aktiviteterna höll högre kvalitet.

- Man började prata om fyrabäddsrums istället för sovsalar och signalen var att alla barn borde växa upp hemma. Gick inte det skulle de bo i fosterhem.

Förbättringen av förhållandena på institutionerna fortsatte och allt färre barn placerades där. Nästa förändring skedde i slutet av 1980-talet och början av 1990-talet.

- Då skulle alla institutioner försvinna. Och det skedde under bara några år.

Istället erbjöds personer med utvecklingsstörning att flytta till tvårumslägenheter som var integrerade i bostadsområden. Ofta byggdes fyra-fem lägenheter på ett och samma ställe, men inte fler. Under den här tiden var det tämligen stor uppmärksamhet kring förhållanden för personer med funktionsnedsättning och personer med utvecklingsstörning. Staten ställde krav på kommunerna, politikerna tog ofta upp dessa förhållanden, personal och föräldraföreningar var aktiva och frågorna uppmärksammades i medierna. Forskningen visade också att mycket blev bättre.

- Föräldrarna besökte till exempel sina vuxna barn oftare. Det berodde på att lägenheterna var närmre än institutionerna och att det kändes bättre att besöka dem i ett eget boende. Personalen konstaterade också att konflikterna mellan de boende inte uppstod lika ofta.

OMSORGSGETTON

Men trots den positiva utvecklingen hände något i början av 2000-talet. Målsättningen var visserligen fortfarande att vuxna personer med en utvecklingsstörning skulle ha eget boende. Däremot var det inte längre lika viktigt att boendet integrerades bland övriga lägenheter. Istället började kommunerna, som hade ansvar för omsorgen, att bygga större och större bostadskomplex. Tolv och ibland så många som 40 personer med utvecklingsstörning kunde bo i samma område.

Samtidigt byggdes lägenheter som passade andra grupper, till exempel äldre som behövde stöd, personer med psykisk sjukdom eller missbruksproblem.

- Omsorgsgetton kallades områdena.

Ansvariga inom kommunerna hävdade att det var bättre med större boenden eftersom det hade visat sig att många kände sig ensamma i de mindre. En annan förklaring var att bättre utbildad personal lockades till mer omfattande bostadskomplex. Den tredje var att kommunerna hävdade att det var ekonomiskt mer gynnsamt.

- Men forskningen visade tvärtom. Personer med utvecklingsstörning känner sig ofta ensamma, men det har inget med hur de bor att göra. Större enheter riskerar att göra personalen mer passiv och ta mindre ansvar.

De ekonomiska effekterna av större enheter är oklara, men kommunerna hävdar att det blir billigare, konstaterar han.

- Det handlar om vad man tror på även om underlaget är tunt.

Att kommunerna sökte rationaliseringsvinster berodde bland annat på att efterfrågan på boende var högre än vad man antagit i samband med att institutionerna stängde, enligt Jan Tøssebro.

- Fram till mitten av 1990-talet bodde hälften av de vuxna med utvecklingsstörning hemma. När de fick möjlighet att flytta till lägenhet uppstod ett större behov.

REGERINGENS VITBOK

De stora bostadsområdena, omsorgsgettona, fick mer och mer kritik. Det ledde till att regeringen 2010 gav ut en vitbok med en rad avsiktsförklaringar när det gällde omsorgen för personer med utvecklingsstörning.

- Den verkade väldigt ambitiös men saknade konkreta löften om förändringar och innehöll inga regleringar eller förordningar som kunde motverka tendensen till större anläggningar.

Ett konkret resultat är dock att de riktigt stora boendekomplexen har minskat. Kommunerna bygger inte längre lägenheter för 40 personer med utvecklingsstörning i samma område. Men fortfarande är det fler än tidigare, ibland 20 lägenheter. Så här efteråt är Jan Tøssebro förvånad över att det gick så snabbt att bryta en positiv utveckling – och det i ett land som är ett av världens rikaste.

- Enda trösten är väl att standarden på boendet är högt. I många andra länder delar personer med utvecklingsstörning fortfarande rum. Problemet är bara att utgångspunkten för förändringen som skedde på 1960-talet var att vi är en välfärdsstat som ska erbjuda lika goda villkor till alla. Och så är det inte längre. Många grupper har fått det bättre i Norge de senaste tio åren, men inte den här.

Självständiga syskon Island



Foto: Eeva Anundi

Syskonparet Helga Ósk Ólafsdóttir, 43 år och Ólafur Ólafsson, 49 år äger var sin lägenhet i ett flerfamiljshus i Breiðholti, en förort till Reykjavík. De har båda en utvecklingsstörning. Pappa Ólafur Ólafsson och mamma Kitty Stefánsdóttir tar hand om Ólafs och Helgas ekonomi, men i framtiden kommer det ansvaret att övertas av en brukarorganisation i samarbete med lokala myndigheter.

Enligt isländsk lag kan en person med utvecklingsstörning vara myndig i ekonomiskt avseende, men man kan göra undantag när det gäller äganderätt och bostadsfrågor.

Föräldrarna köpte syskonens bostäder för femton år sedan. Lägenheterna är drygt 63 m² och månadskostnaderna är relativt låga.

Både Ólafur och Helga Ósk har arbetat under hela sina vuxna liv. Tidigare bodde Ólafur tillsammans med flera andra personer med utvecklingsstörning, men han trivdes inte eftersom det var stor omsättning bland hyresgästerna.

– Lösningen blev att satsa på en egen lägenhet, säger pappa Ólafur. I början fick vi besök en eller två gånger i veckan av en konsulent, men besöken upphörde efter en tid. Vi tror att det berodde på att kommunen skulle spara pengar, men man tyckte nog även att det gick så bra för Ólafur och Helga Ósk att man bedömde det som att de inte längre behövde extra stöd.

HJÄLPER VARANDRA

Ólafur tar bussen till jobbet på företaget Segelverket, där han arbetat sedan 16 års ålder. Segelverket tillverkar, förutom segel, även tält och ryggsäckar.

– Jag tar bussen till Lækjartorg i centrum. Där byter och tar en buss som går till västra delen av Reykjavik och den gamla hamnen där företaget ligger.

Helga Ósk tar även hon buss till jobbet. De senaste 5 åren har hon arbetat som städerska i Laugardalshöll, den stora sporthallen i Reykjavik. Innan dess jobbade hon på ett ålderdomshem i västra delen av Reykjavik.

– Det var jobbigt här om dagen när det var Europamästerskap i gruppgymnastik i hallen. Då hade jag massor av jobb, berättar hon.

Helga tycker om att ta det lugnt efter jobbet och umgås ofta med vänner på Internet. Helga har körkort vilket Ólafur inte har.

– Jag har själv ingen bil. Men jag får ofta låna mina föräldrars bil över helgen, och ibland tar jag hand om den när de reser bort på semester.

Både Ólafur och Helga Ósk tycker om att bo nära varandra. De hjälper varandra i vardagen och delar bland annat på hushållssysslorna.

– Jag tycker om att laga mat, säger Ólafur. Oftast lagar vi man tillsammans hemma hos mig, men jag tror att jag oftare lagar mat åt Helga än vad hon gör, säger Ólafur med ett leende.

IDROTT GER KONTAKTER

Både Ólafur och Helga Ósk gillar sport. Pappa Ólafur är pionjär inom idrott för personer med utvecklingsstörning.

1980 startade han idrottsföreningen Ösp och blev förra året utsedd till "Årets Reykviksbo" för sitt arbete för personer med utvecklingstörning. Ösp är nu medlem i den isländska landsidrottsförningen för personer med funktionsnedsättning och har cirka tvåhundra aktiva medlemmar.

Tidigare bodde familjen på Västmannaöarna utan för Islands sydkust och där började Ólafur och Helga Ósk i grundskolan. De beskriver bägge hur de blev mobbade i skolan.

Ólafur spelar fotboll, bowling, bordtennis, boccia. I lägenheten hänger ett stort antal medaljer som han har vunnit de sista årtiondena, bland annat guldmedaljer i både fotboll och boccia från Special Olympics. Även Helga Ósk har deltagit i spelen i det isländska bowlinglaget. 2015 arrangeras spelen i Los Angeles och då tänker hela familjen sitta bland publiken.

– Denna gång deltar vi inte själva men det ska bli roligt att se på spelen, säger Ólafur.

Foto: Eeva Anundi



Alla har rätt till sitt eget liv Finland

Foto: Juha Rahkonen



Den finska regeringens målsättning att minska antalet institutionsplatser så snabbt som möjligt är bra. Men det kommer att ta längre tid än beräknat, hävdar Jyrki Pinomaa, vd för Aspa-stiftelsen, en av Finlands boendestiftelser för personer med funktionsnedsättning. Han har personlig erfarenhet av hur det är att hitta boende till vuxna barn med utvecklingsstörning. För två år sedan flyttade hans båda vuxna söner till eget boende.

– Det är så väldigt mycket mer att tänka på när man har ett barn med speciella behov som ska flytta hemifrån. Många grundliga förberedelser är nödvändiga, säger han.

Boendet för de båda sönerna fungerar mycket bra. De har var sin lägenhet, men båda har tillgång till ett gemensamt utrymme. Varje lägenhet har en entrédörr som vilken lägenhet som helst, samt en dörr till det gemensamma utrymmet. Det är viktigt, understryker Jyrki Pinomaa.

– Vi kallar det tvådörrarsmodellen. Det betyder att de boende kan välja om de vill vara privata eller med i gemenskapen.

Men det tog lång tid att hitta boende. Jyrki Pinomaa och hans hustru Marianne, som tog hand om sönerna på heltid, inledde processen för tio år sedan. Alternativen som erbjöds var institutionsliknande boende och det var inte aktuellt. Paret Pinomaa gick samman med tolv andra familjer och till sist byggdes ett boende för deras 13 vuxna barn via Aspa-stiftelsen – men det var innan han själv blev vd för stiftelsen. Processen med att förbereda de vuxna barnen på flytten och att förbereda personalen på deras individuella behov tog mycket tid och kraft. Dessutom skulle föräldrarna vänja sig vid att sönerna, som krävde tillsyn dygnet runt, inte var hemma längre.

– Det var jobbigt. Men samtidigt är det otroligt viktigt att föräldrar till handikappade vuxna barn tar de här viktiga stegen.

Om föräldrar till vuxna barn med funktionshinder väntar för länge finns en risk att de dör innan något är ordnat för barnen och då är det för sent. Då avgör andra de vuxna barnens framtid, konstaterar han.

Nu kommer Jyrki Pinomaas söner hem en gång i veckan och han och hans fru besöker dem regelbundet.

– Alla har rätt till sitt eget liv.

I sin roll som vd för Aspa-stiftelsen har han stor nytta av sina personliga erfarenheter. Bakom stiftelsen finns 13 av Finlands största handikapporganisationer. Syftet med verksamheten är att bygga eller köpa olika former av stödbostäder till personer med funktionsnedsättning. Verksamheten finansieras genom statliga bidrag och bidrag från Penningautomatföreningen eller banklån. De boende hyr sina bostäder, som anpassas utifrån deras behov. Alla bostäder ska integreras i bostadsområden och helst ska inte fler än tolv anpassade bostäder – eller bostadsgrupper som de kallas – finnas i samma område.

UTVECKLINGEN GÅR ÅT RÄTT HÅLL

Den finska regeringens mål att producera 3 600 bostäder för personer med utvecklingsstörning är mycket bra, anser Jyrki Pinomaa. Sedan besluten fattades i mitten av 1990-talet att

Penningautomatföreningen

På 1920-talet blev det i Finland allt vanligare med spelautomater, eller enarmade banditer som de kallas i Sverige. En diskussion uppstod om att det var fel att privata företag tjänade pengar på människors vilja att spela. 1938 grundades Penningautomatföreningen som ett svar på kritiken. Syftet var och är att använda avkastningen från spelen till att främja hälsa och social välfärd. Varje år bestämmer regeringen hur avkastningen ska fördelas. År 2014 fördelades 300 miljoner euro till närmare 800 olika föreningar och stiftelser.

minska institutionsboendet har det gått mycket långsamt att få till bra boende. Men en utredning för några år sedan pekade på svagheter och dessutom lärde sig ansvariga statliga, kommunala och privata aktörer att samarbeta. Det ledde till att regeringen höjde sin ambitionsnivå, konstaterar han. Men det kommer ändå att ta tid innan alla personer med utvecklingsstörning har eget boende. Byggbehovet beräknades utifrån hur många som bodde på institutioner utan att de som bodde hemma räknades in.

- Och de är ganska många. Dessutom finns det personer som bott på institutioner i hela sitt liv och som inte vill flytta.

Utvecklingen går dock åt rätt håll, anser han. Det som också är viktigt är att den statliga myndighet som beviljar boenden håller fast vid sin kvalitetsbedömning. Enligt den får inte för många boenden för personer med speciella behov samlas på ett och samma ställe.

- Det är viktigt för att undvika omsorgsgetton.

BÄTTRE SERVICE BEHÖVS

Det som fungerar mindre bra i Finland är den service som de boende får. Den är konkurrensutsatt och många privata företag som tävlar om att vinna kontrakt lägger för låga anbud. Ofta råder det därför stor brist på personal. Men Jyrki Pinomaas söner har bra service.

- Jag tror att det beror på att där de bor kommer de boende ursprungligen från olika kommuner. Företagen kan därför inte lägga ett anbud för en kommun utan måste anpassa servicen till varje enskild person. Då blir den individuellt anpassad.

Det finns några andra förbättringar som skulle kunna genomföras, anser han. Den ena är att skapa någon form av

servicekoordinator till personer med utvecklingsstörning. Förutom all tid som Marianne Pinomaa lade ner på omsorgen för söner, tog det minst lika lång tid att ha koll på vilka ersättningar och vilken service de hade rätt till. Den tiden skulle kunna ha använts till söner – eller vila, anser han. En annan underskattad svårighet med att ha vuxna barn med funktionsnedsättning boende hemma är oro för ekonomin. I Finland får den som är hemma ett vårdstöd, men det är lågt och därför är andra ersättningar kopplade till personer med funktionsnedsättning ett viktigt tillskott. Om de vuxna barnen flyttar hemifrån kan det leda till väldigt negativa ekonomiska effekter för föräldrarna.

– Inte minst om det handlar om personer som är ensamstående. I värsta fall kan det leda till att personen inte får flytta till ett eget boende.

Byggande av nya bostäder Danmark

Foto: Københavns Kommune



Ungefär en tiondel av Danmarks cirka 36 000 personer med utvecklingsstörning bor i Köpenhamn. Där pågår nu en process för att bygga om och bygga nytt för att integrera dessa personer i samhället och kunna ta emot fler i den växande huvudstaden.

– Trenden är att vi bygger både större och mindre "bofælleskaber", säger Köpenhamns socialborgmester Jesper Christensen. Han är socialdemokrat, men betonar att det inte råder några direkta politiska motsättningar om handikappolitiken.

– Det är stor enighet om att vi ska kompensera för de funktionsnedsättningar som en del av våra medborgare har och tillgodose att de blir i stånd att klara sig själva så mycket som möjligt, säger Jesper Christensen.

Danmark har sedan flera decennier arbetat för att överge institutionerna och verka för en normaliserat boende. I Köpenhamn är det idag en minoritet i den aktuella gruppen av funktionshämmande som bor på institution. Det gäller knappt hundra barn och ungdomar under 18 år. Resten bor i någon form av grupp- eller serviceboende eller i eget hem med tillgång till stöd i varierande omfattning.

Jesper Christensen berättar att ambitionen är att gå från större till mindre boenden. Exempelvis har ett stort servicecenter på Amager med över 200 platser delats upp i några mindre med mellan 30 och 70 platser.

– Dessutom integrerar vi dessa boenden i vanliga bostadsmiljöer så att de som bor där blir mer inkluderade i samhället. Vi strävar efter att så många som möjligt ska ha en egen lägenhet, men samtidigt kunna ingå i en gemenskap om de vill det. Några tycker att gemensamt boende blir alltför socialt och vill inte dela så mycket med andra, säger han.

Det finns även en tendens att överge de riktigt små enheterna för något större. Men den politiska ambitionen är densamma där också, enligt Christensen.

Det har dock förekommit kritik mot att det åter byggs stora institutionsliknande boenden i Danmark. Exempelvis har Thomas Gruber från intresseorganisationen LEV uttryckt oro för dessa nya "omsorgsfabriker".

Jesper Christensen menar att det inte finns skäl för denna oro, i alla fall inte vad gäller Köpenhamn. Vad det handlar om där är att överge riktigt små boenden till förmån för större för att kunna upprätthålla bättre service, kompetens och bemanning. Det utgör således inget avsteg mot den generella ambitionen att alla som vill ska få bo i en egen bostad i ett integrerat område och ha både tillgång till gemenskap och möta respekt för privatlivet, enligt socialborgmästaren.

– När Danmark fick ny sociallagstiftning 1998 avskaffades institutionsbegreppet. Nu är det begrepp som normalisering och likabehandling som är vägledande. Det är också den målsättning som jag vill leva upp till, säger han.

NYA UTMANINGAR

Samtidigt medger Christensen att Köpenhamn står inför stora utmaningar på området. Huvudstaden växer och allt fler unga med funktionsnedsättning är på väg att flytta hemifrån. Det krävs att byggandet håller jämna steg med efterfrågan så att man inte skapar långa väntetider.

– Ett enigt socialudvalg har beslutat att kapaciteten ska

öka under de närmaste fyra åren. Vi har avsatt medel till nya boenden så att fler kan få eget boende och känna att de bor i en öppen och tillgänglig stad. Kommunen har också löpande kontakt med det centrala handikapprådet för att dryfta vad som behöver göras, säger han.

Det låter ganska problemfritt?

– Nej, det är det inte. Köpenhamn har varit en fattig stad och många byggnader är otillgängliga. Vi har en eftersläpning när det gäller bostäder som lever upp till tillgänglighetskraven. Men vi har en plan för framtiden. Målet är att alla grupper ska känna att de bor i en integrerad stad.

Jesper Christensen hoppas att detta synsätt ska kunna inspirera fler kommuner inte bara i Danmark utan i hela Norden.

På frågan om vad han själv blir inspirerad av i de andra nordiska länderna svarar han:

– Vi är nog rätt lika i till exempel Sverige och Danmark med vår syn på inkludering. Men när det gäller pedagogiska metoder för detta kan vi ha en del att lära från både Sverige och Norge.

Lagen ger rätt till boende med god kvalitet Sverige



Foto: Victoria Henriksson

I Sverige startade avvecklingen av institutioner för personer med utvecklingsstörning på 1960-talet. Alla institutioner skulle vara borta före år 2000. Idag kan man se klart positiva effekter av detta. Det berättar Riitta-Leena Karlsson, funktionshinderombudsman i Stockholms stad.

– Vi får många studiebesök, främst från Finland, där man vill följa upp vad som hänt efter att vi avvecklade institutionerna. Det är otroligt häftigt att kunna säga att alla har fått det mycket bättre. Det är den bästa reform vi har gjort, säger hon.



Däremot finns det andra problem på det här området, men det gäller snarare tillgången på bostäder för den här målgruppen än själva kvaliteten på boendet.

Stockholm är den enda kommunen i Sverige som har en särskild funktionshinderombudsman. Riitta-Leena Karlsson tillsattes 2002 efter beslut om befattningen i kommunfullmäktige och har till uppgift att bevaka funktionshinderfrågorna inom kommunens samtliga verksamhetsområden. Det innebär bland annat att sprida kunskap, samverka med andra aktörer och att ge råd till personer med funktionsnedsättning. Varje år skriver hon en rapport till kommunstyrelsen för att följa upp hur stadens lyckas följa sina uppsatta mål.

Riitta-Leena Karlsson tycker att ombudsmannafunktionen har lett till att funktionshinderfrågorna har blivit synligare.

– På tillgänglighetsområdet har det skett stora framsteg. När det däremot gäller stöd till enskilda personer enligt LSS (Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade) är det tuffare idag än för tio år sedan, säger hon.

I frågan om boende för personer med utvecklingsstörning ger Riitta-Leena Karlsson en tveeggad bild av läget. Hon framhåller att LSS ställer hårda kvalitetskrav på hur boendet ska utformas.

– Det är otroligt positivt att vi lyckas hålla fast vid att inte bygga större boenden än vad lagen säger. Men vi måste vara på vår vakt och inte släppa på de kraven. Vi möter allt oftare önskemål om att bygga större boenden. Men det finns skäl till att lagen ser ut som den gör. Min roll är att envist hävda hur viktigt det är att personer med utvecklingsstörning liksom alla andra ska ha rätt till ett värdigt boende.

– De flesta boenden som finns är alltså fina. Problemet är att de är för få. Vi behöver bygga nytt i raskare takt, sammanfattar Riitta-Leena Karlsson.

Hon får medhåll av Eva Palmér Andersson - enhetschef i stadsdelen Farsta på biståndsenheten för personer med funktionsnedsättning - som understryker hur viktigt det är att ha stöd i lagen för hur boendena ska se ut:

– Det sker ju upphandling och den som inte håller sig till lagen får inget tillstånd.

KUNSKAP OM LAGEN

Eva Palmér Andersson betonar vikten av att de som arbetar med de här frågorna verkligen kan LSS. Hon tycker att socionomutbildningen inte fokuserar tillräckligt på lagen och att många som arbetar med biståndsbedömning har för liten erfarenhet av hur den ska tillämpas.

Den tydligaste trenden idag är att allt fler vill bo i ordinarie boende med ett antal timmars boendestöd i veckan. Det gäller inte minst bland ungdomar. Det är också allt fler

personer med främst neuropsykiatriska funktionsnedsättningar vill bo i egen bostad.

– Våra handläggare pratar mycket med föräldrar till barn och ungdomar med funktionsnedsättning om att de ska sätta barnen i bostadskö, säger Eva Palmér Andersson.

Både hon och Riitta-Leena Karlsson påpekar att det är bra för alla parter om personer med utvecklingsstörning kan få det stöd som behövs för att kunna bo i eget hem. Men för många är detta inte möjligt. Då är det viktigt att staden också tillhandahåller gruppboendestäder och serviceboenden.

– Det är många som väntar på ett boende och det byggs alldeles för lite. Det är inget som en enskild stadsdel kan ta ansvar för. Utbyggnaden av gruppboendestäder och serviceboendestäder måste staden ta ansvar för, säger Eva Palmér Andersson.

ÖNSKELISTA

När de båda kvinnorna får frågan om hur deras önskelista ser ut hamnar föga oväntat frågan om byggande av fler grupp- och serviceboenden i topp, följt av tillgång till kunnig personal. De betonar att staden har en viktig roll för att klara personalförsörjningen och kompetenskraven.

Om man vidgar frågeställningen från staden och stadsdelen till nationell och global nivå tillkommer fler punkter på önskelistan. Riitta-Leena Karlsson vill exempelvis att det i samhället både på riks- och kommunnivå blir tydligare med vem som har ansvaret för funktionshinderfrågorna.

– De senaste åtta åren har vi haft en ”barn- och äldreminister” som ansvarig. Det är ju en väldig skillnad på vad en 20-åring och en 90-åring har för behov. Dessutom blir det lätt att funktionshinderfrågorna försvinner när det finns ett starkt fokus på barnfrågor och äldrefrågor, säger hon.

De omvittnat långa köerna till eget boende i Stockholm gör att inte heller de globala riktlinjer som uttrycks i FN-konventionen till personer med funktionsnedsättning efterlevs. Konventionen talar bland annat om rätten att leva självständigt och med respekt för privatlivet.

– Alla har inte ens ett eget hem. Då blir det heller inte mycket till privatliv. Där sviktar vi, konstaterar Riitta-Leena Karlsson.

1. Meld St.45 Frihet og Likeverd, BLD, 2012-2013 Melding till Stortinget s.14
2. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF, Socialstyrelsen, 2003)
3. Meld.St.45 Frihet og Likeverd, BLD, 2012-2013 Melding till Stortinget s.5
4. BUFDIR "Slik har jag det idag", Rapport 1-2013, Barne-, ungdoms-og familiedirektoratet, 2013 s.6
5. Statsrådets principbeslut av individuellt boende och tjänster för personer med utvecklingsstörning, Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2012:3
6. BUFDIR "Slik har jag det idag", Rapport 1-2013, Barne-, ungdoms-og familiedirektoratet, 2013, <https://www.spsm.se/PageFiles/4587/FNs%20konvention%20om%20r%C3%A4ttigheter%20f%C3%B6r%20personer%20med%20funktionsneds%C3%A4ttning.pdf> sid.6
7. BUFDIR "Slik har jag det idag", Rapport 1-2013, Barne-, ungdoms-og familiedirektoratet, 2013 s.19
8. http://www.kvtuki57.fi/images/julkaisut/laatu_suositukset.pdf Finlands kvalitetskriterier för boende för personer med utvecklingsstörning
9. Innfridde mål eller brutte visjoner?, NTNU 2011 Sylvia Söderström, Jan Tössebro
10. Ett gott liv, Jan Paulsson och Bibbi Ringsby, FUB 2014, s.100
11. http://www.kvtuki57.fi/images/julkaisut/laatu_suositukset.pdf Finlands kvalitetskriterier för boende för personer med utvecklingsstörning, BUFDIR "Slik har jag det idag", Rapport 1-2013, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2013 s.19
12. "Et samfund for Alle" <http://sm.dk/publikationer/handicappolitisk-handleplan-2013-et-samfund-for-alle>
13. 5 regioner grundades efter de nedlagda amterna
14. http://da.wikipedia.org/wiki/Selvejende_institution
15. De 10 største udfordringer, Institut for Menneskerettigheder <http://www.menneskeret.dk/emner/hanicap/10-stoerste-udfordringer>
16. Artikel av Inge Storgaard Bonlis; Undersökning av Camilla Dalsgaard et al (2012) Botilbudsrådet. Hvem, Hvad, Hvor? Krevi- det kommunale og regionale Evalueringsinstitut, Århus.
17. Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold, Service Portal/Artikel av Thomas Gruber, LEV

18. Voksenhandicapundersøgelsen – Tema 1: valg af egen bolig og konflikter borgerne imellem
Socialpaegagogernes landsforbund 2011 s.9
19. Utdidsvarende boliger – en undersøgelse af botilbud til voksne mennesker med handicap, Socialpaegagogernes landsforbund 2009 s.18
20. Statsrådets principbeslut om trygghandling av individuell boende och tjänster för personer med utvecklingsstörning, 8.11.2012, publikation 2012:15 s.29
21. Individuellt boende för utvecklingsstörda personer. Från långvarig institutionsvård till mer individuella boendelösningar. s.35, Red. Markku Niemelä och Krista Brandt. Helsingfors, 2008. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter, ISSN 1236-2115, 2007:73
22. Serviceboendeguide ARA, sid 5, 2013
23. Laitoksesta lähiyhteisöön – kuntakyselyn tuloksia vammaisten kuntalaisten palveluista, Päivi Nurmi Koikkalainen 2013
24. Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning 8.3.2010
25. KEHAS-programmet, Boendeprogrammet för utvecklingsstörda 2010-2015, http://www.ym.fi/sv-FI/Boende/Program_och_strategier/Boendeprogrammet_for_utvecklingsstorda_20102015
26. Otprp nr 49 1987-1988
27. Slik har jeg det i dag, Rapport 1-2013 om levekår for mennesker med utviklingshemming, BUFDIR 2013 s.54
28. Husbankens vejledning 2009, s.42
29. Slik har jeg det i dag, Rapport 1-2013 om levekår for mennesker med utviklingshemming, BUFDIR 2013
30. Kittelsaa, A.M&Tössebro Jan (2011) Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning
31. Boligutvalget (NOU 2011:15)
32. Fellesorganisasjonen FO, fagorganisation för anställda med bl.a. treårig vernepleiere utbildning <https://www.fo.no/plattformer/plattform-om-levekarene-til-personer-med-utviklingshemming-article7481-1085.html>
33. Stiftelsen SOR <http://helsekompetanse.no/andres-hjem/16769>
34. 1993:387 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade infördes 1994

35. LSS 9§9
36. Bostad med särskild service och daglig verksamhet- en forskningsöversikt, Socialstyrelsen 2011-2-6
37. Bostad i särskilt boende är den enskildes hem, Socialstyrelsen 2011, samt Boverkets byggregler BBR, 3:22, 3:221-3.223
38. Ett gott liv, FUB 2014, s.17-18
39. Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS, Socialstyrelsen 2007 s.30
40. Målgrupperna i LSS är: se faktaruta
41. Öppna jämförelser 2014 Stöd till personer med funktionsnedsättning s.15, Socialstyrelsen 2014-5-1
42. Bostad med särskild service och daglig verksamhet- en forskningsöversikt, Socialstyrelsen 2011-2-6 RiR 2007, s 37. s.16
43. Särskilda boendeformer för personer med funktionsnedsättning, Boverket/maj 2014 <http://www.boverket.se/sv/boende/bostadsmarknaden/sa-bor-olika-grupper/funktionsnedsatta/>
44. Svensk författningssamling 1993:387
45. <http://svenska.yle.fi/artikel/2014/08/08/vi-kontaktas-varje-manad-med-fragor-och-klagomal-om-boenden>. Artikel i Hufvudstadsbladet den 8.8.2014
46. Ett gott liv, FUB 2014 http://www.fub.se/sites/www.fub.se/files/bilagor/ett_gott_liv_-_om_bostad_och_stod_i_bostaden.pdf
47. <http://fduv.fi/sv/vadvigor/projekt/skraddarsyddboendeservice/> Annette Tallberg, FDUV
48. Når jeg flytte hjemmefra, NIBR/NFU 2012 <http://www.nfunorge.org/PageFiles/8207/Rapport%20NIBR%20nr%202012-281.pdf>
49. <http://www.nfunorge.org/no/Om-NFU/NFU-bloggen/Foringer-i-boligpolitikken1/>
50. Fångad i fattigdom? FUB, Sverige, maj 2014
51. Lev, 2014 <http://www.lev.dk/nyheder.aspx>
52. "Ett gott liv" Om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden för personer med utvecklingsstörning, Riksförbundet FUB juni 2014
53. Asumisen yksilölliset tukimallit 2008-2012 (Individuella stödmodeller inom boende), Yksi naapureista (En av våra grannar) 2011-2014, KVPS (Servicestiftelse för personer med utvecklingsstörning)
54. Skräddarsydd boendeservice, Annette Tallberg, FDUV



www.nordicwelfare.org