

Stöd och service till personer med utvecklingsstörning

En studie om förändringar i Sverige och Finland mellan åren 1990 – 2010

BARBRO BLOMBERG, LENA WIDERLUND &
ANN-MARIE LINDQVIST

Stödet och servicen till personer med utvecklingsstörning har genomgått stora förändringar under de senaste decennierna i både Sverige och Finland vad gäller såväl målen som organisationen av verksamheten. Konsekvenserna av dessa förändringar har medfört både möjligheter och hinder.

Inledning

Sverige och Finland har genomgått en brytningstid gällande synen på olika funktionsnedsättningar som exempelvis utvecklingsstörning. Lagstiftning har reviderats och handikappolitiska program förnyats för att även motsvara Förenta Nationernas Konvention om rättigheter för personer med

funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) som Finland har signerat och Sverige ratificerat.¹

Under 2000-talet genomförde författarna studier med fokus på självbestämmande, delaktighet och inklusion för personer med utvecklingsstörning i respektive land. Det visade sig vara stora svårigheter att konkretisera och implementera de

Barbro Blomberg, fil. dr. institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitetet i Växjö.

Lena Widerlund, fil. lic. institutionen för hälsovetenskap, Luleå tekniska universitet.

Ann-Marie Lindqvist, pol. lic., doktorand, Helsingfors universitet.

¹ Signering: underteckna

Ratifikation: *stadfästelse*, ett beslut av en lagstiftande församling att godkänna ett avtal eller ett fördrag. Ordet används ofta om godkännande av internationella avtal och konventioner.

intentioner som finns i respektive lands lagstiftningar och andra måldokument (Blomberg 2006; Lindqvist 2008; Widerlund 2007). Under åren studierna pågick (1990 – 2010) genomgick båda länderna en lågkonjunktur och finanskris, vilka innebar minskade skatteinkomster för kommunerna. Trots denna situation antog en enig riksdag i Sverige en ny lag (SFS 1993:387) som gav personer med funktionsnedsättningar omfattande och tydliga individuella rättigheter. Under tiden som finanskrisen varade antog även riksdagen i Finland en ny handikapplag (FFS 2008/981) som utvidgade rätten till personlig assistans. Dessa utökade och individuella rättigheter innebär bland annat ökade kostnader och ökat ansvar för huvudmännen. Organisationen av stödet och servicen har också förändrats på grund av förändrat huvudmannskap, och den enskilde medborgaren har nu ett större ansvar än tidigare för sina sociala rättigheter (Julkunen 2006). I ett samhälle med mer individualiserade insatser innebär det att exempelvis personer med utvecklingsstörning, som tidigare har haft svårt att få sin röst hörd, nu skall förhandla om sin service (Lindqvist 2008; Lindqvist 2009).

Blombergs studie (2006) tog sin utgångspunkt i dokumentstudier, kvalitativa intervjuer med brukare, verksamhetsföreträdare och anhöriga, samt deltagande observationer med brukare som hade utvecklingsstörning. Resultaten visade många positiva exempel på förändringar för att nå delaktighetsmålen men såväl brukare som närpersonal var medvetna om komplexitet och hinder relaterat till utformningen av stöd och service. Det fanns en bristande över-

ensstämmelse mellan de officiella målen och den kommunala praktiken. Brukarna hade få valmöjligheter och närpersonalen angav efterlikning av tidigare strukturer som hinder för att nå delaktighetsmålen. Brukare och närpersonal hade önskemål om förändring av organisering och innehåll i de särskilda insatserna. Brukarna var främst positiva till insatser, exempelvis daglig verksamhet, som var inkluderade i samhället liksom individuellt utformat boendestöd. För att inte inklusion ska förbli en illusion krävs identifiering och ytterligare analys av exkluderande faktorer.

Lindqvists (2008) kvalitativt deltagarorienterade studie visade att det inom den organisation där brukarna får stöd och service finns strukturer för delaktighet genom rådgivande kommissioner, individuella planer och säsongsamtal. Utmaningen är att förstärka dessa strukturer. Det behövs en gemensam läroprocess hos brukaren och personalen om hinder för och möjligheter till delaktighet. Professionella har ett ansvar att skapa förutsättningar för dialog innan beslut fattas. Det är svårt för brukarna att säga sin åsikt men genom att de har möjlighet att uttrycka sig föds en ny medvetenhet om sig själv och sitt förhållande till omvärlden.

I Widerlunds studie (2007) framkom att personer med utvecklingsstörning hade begränsade möjligheter till delaktighet, självbestämmande och att göra egna val, trots lagarnas intentioner att stärka dessa möjligheter. De huvudsakliga hindren var av organisatorisk, social eller kommunikativ karaktär. Exempel på begränsningar och hinder var oklara roller och ansvarsfördelning mellan olika aktörer, brist på plane-

ring och ledning/handledning samt dialog mellan olika aktörer och verksamheter. Dessutom framkom att personalen utövade olika former av makt, exempelvis genom att inte tillfråga brukarna då det fanns en rädsla att brukarna skulle få för mycket att säga till om. Ovanstående slutsatser var utgångspunkten för att genomföra denna gemensamma och jämförande studie mellan Sverige och Finland.

Syftet med denna studie var att identifiera, jämföra och analysera utvecklingen av stöd och service till personer med utvecklingsstörning i Sverige och Finland under de senaste 20 åren. Studien fokuserar särskilt på:

- Utvecklingen av möjligheterna för personer med utvecklingsstörning att utöva ett aktivt medborgarskap
- Aktuella lagförändringar
- Intentioner för och genomförande av stöd och service

Bakgrund

I Sverige diskuterades under 1930-talet obligatorisk undervisning för sinnesslöa och år 1944 antogs en lag (SFS 1944: 477) då landstingen fick ansvaret för undervisning för och vård av dem som kategoriserades som bildbara sinnesslöa (Blomberg 2006). En positiv syn på de sinnesslöa fick genomslag och intentionerna i lagen gav rätt till undervisning och tillsynsansvaret överfördes från Medicinalstyrelsen till Skolstyrelsen (Bengtsson 2004; Widerlund 2007). Det var en tydlig markering att undervisningen av sinnesslöa skulle jämföras med annan undervisning (Förhammar 2004). I

SOU 1946:24 angavs målet, att så långt det var möjligt skulle partiellt arbetsföra integreras i det ordinarie systemet för sociala tjänster, som var under uppbyggnad. Det var i första hand demokratiska skäl till ställningstagandet och att lika människovärde och lika rättigheter för alla samhällsmedborgare skulle gälla. Under 1960-talet skedde en gradvis utveckling från att vårda psykiskt efterblivna till ett mer pedagogiskt tänkande, i hög grad utifrån 1954-års lag (SFS 1954:483) som betonade att vård och undervisning skulle skiljas åt. Ett annat skäl till förändringar var kritiken mot segrerering av psykiskt efterblivna och att en diskussion om normalisering tog fart. Utifrån dessa diskussioner påbörjades avvecklingen av institutionerna med ambitionen att ge personer med utvecklingsstörning ökat inflytande och möjligheter till självbestämmande (Bengtsson 2004).

Andra orsaker till att avvecklingen av institutionerna påbörjades var en massiv kritik mot bland annat den beteendeterapeutiska praktiken som användes för att antingen, som man trodde, bota eller begränsa oönskade beteenden (Barnes & Mercer 2003). Ett beslut som togs i slutet av 1960-talet innebar att staten överlät ansvaret för personer med utvecklingsstörning (SFS 1967: 940 § 1) till landstingen och då började utvecklingsstörning definieras som en funktionsnedsättning och inte som tidigare, en psykiatrisk diagnos. Även om det skedde stora förändringar hade den nya lagstiftningen en omhändertagande filosofi och det fanns exempelvis inget inskrivet om den enskildes rättigheter förutom att alla barn fick skolplikt (Widerlund 2007).

Under 1980-talet utvecklades integre-

ringstanken som en konsekvens av den tidigare normaliseringsprocessen och en ny lag (SFS 1985:568) antogs som tydligt angav att integrering skulle ske inom både undervisning, boende och arbete. Det var en rättighetslag och nu utökades personkretsen till att även gälla personer med barndomspsykos och förvärvad hjärnskada i vuxen ålder (SFS 1985:568 § 1).

I Finland startade den första skolan för elever med utvecklingsstörning år 1877 och år 1921 fick elever med svag begåvning läroplikt i kommunernas hjälpklasser (Kaski et al. 2009). Servicen för personer med funktionsnedsättning utvecklades efter andra världskriget genom invalidvårdslagen (FFS 1946/907) som gav bestämda grupper rehabilitering och service med statlig finansiering. Fram till att omsorgen om personer med utvecklingsstörning reglerades genom ny lagstiftning (FFS 1977/519) var institutionsvården den främsta formen för stöd och service och därefter utökades antalet gruppboendestäder (Kaski et al. 2009). Tränings- undervisningen blev genom grundskolelagen (FFS 1983/476) en del av kommunens grundläggande undervisning och i och med lag om grundläggande utbildning (FFS 1998/628) fick alla barn skolplikt. Tidigare gällde inte lagen för elever med grav utvecklingsstörning, de fick sin undervisning enligt lagen angående omsorger om utvecklingsstörda (FFS 1977/519). Personer med utvecklingsstörning har inte rätt till yrkesförberedande utbildning eller yrkesutbildning utan i lagen om yrkesutbildning framgår att »för handikappade studerande kan ordnas undervisning och handledning i tränings- och rehabiliteringssyfte« (FFS 1998/630).

De första institutionerna grundades, som i övriga Norden, vid sekelskiftet och antalet platser utökades till att täcka hela landet i samband med att lagen om psykiskt efterblivna antogs år 1958 (Kaski et al. 2009). Den tidigare invalidvårdslagen (FFS 1946/907) ersattes år 1987 med handikappservice lagen (FFS 1987/380). I denna vidgades handikappbegreppet så att stöd och service skulle utgå från behov och inte som tidigare från diagnos och sjukdomsbegrepp. I lagen betonades även den enskilda personens medbestämmande, aktivitet och ansvar (NNH 1997/34-35.).

Teoretisk utgångspunkt

Då ett av målen i respektive lands lagstiftningar (SFS 1993:387; FFS 2008/981) är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet samt att den enskilde ska få möjlighet att leva som andra är studiens utgångspunkt olika teorier om medborgarskap (Marshall, 1950).

Medborgarskap

Gynnerstedt & Blomberg (2004) skriver att medborgarskap alltid handlar om relationer mellan staten och den enskilde och att det innebär en ömsesidig rättighet och skyldighet mot samhället samt ett engagemang av folket i det samhälle som de lever i. Medborgarskapsteorier används i analys av välfärdspolitik och livsvillkor i relation till olika former av utsatthet. Vidare skriver författarna att olika typer av samhällen ger upphov till olika former av medborgar-

skap och att historiskt har folk blivit uteslutna/hindrade från medborgarskap på grund av klass, kön, funktionsnedsättning eller ålder.

Teorier om medborgarskap utgår ofta från den engelske sociologen Marshall (1950) som i mitten av 1950-talet beskrev det moderna medborgarskapet. Författaren delade in medborgarskapet i tre komponenter; det civila, det politiska och det sociala. Civilt medborgarskap innefattar rättigheter knutna till den individuella friheten som att kunna yttra sig och tänka fritt, till ägande och att kunna sluta avtal. Det politiska medborgarskapet innebär att kunna delta i val och att kunna bli vald. Det sociala medborgarskapet innefattar rätten till ekonomisk välfärd och säkerhet och att kunna delta i det sociala livet på lika villkor. Han ansåg att de tre komponenterna byggde på varandra och att samhällsutvecklingen var fulländad med det sociala medborgarskapet. Medborgarskap, kan såsom Nordberg (2007) skriver, förknippas med rättigheter, skyldigheter, delaktighet och identitet. Medborgarskap kan likaså referera till formell laglig ställning som medlemskap i ett samhälle eller ett samfund. Lister (1997) behandlar medborgarskap som en status och som en praktik med inklusion och differentierad universalism som mål. Medborgarskap som status innebär att *vara* medborgare och ha de rättigheter som är nödvändiga för att ha makt över sitt liv och för politiskt och socialt deltagande. Medborgarskap i praktiken är att *utöva* sitt deltagande och till fullo använda sig av sina rättigheter.

Gynnerstedt och Blomberg (2004) beskriver medborgarskap som deltagande

i ett samhälle eller en gemenskap. Deltagande kan innebära aktiv medverkan, delaktighet, inflytande, insyn eller kännedom. Den synen närmar sig aktivt medborgarskap som Marshall definierar som deltagande i sitt eget samhälle och närmiljö. Det handlar om att människor arbetar tillsammans för att förbättra sin egen livskvalitet. (Marshall 1950; van Houten & Jacobs 2005.) En gemensam kollektiv aktivitet kan höja självkänslan, den sociala och politiska förmågan och stärka identiteten (Lister 1997). Det här kan ses som empowerment på en personlig, social och politisk nivå. Personen kan inte nå aktivt medborgarskap om inte han/hon kan påverka sitt eget liv (van Houten & Jacobs 2005).

Lister (1997) nämner mångfalden i medborgarskap som inkluderar många sociala och kulturella kategorier och som har betydelse i samhället såsom kön, klass, ålder, religion, sexuell orientering, utbildning, förmåga, funktionsnedsättning osv. En mångfald i medborgarskap representerar ett försök att försona sig med universalism och med målet om jämlikhet, som är grunden för medborgarskap, men med krav på en differentierad politik. Flera författare är överens om att en positiv särbehandling kan vara nödvändig. Tideman (2004), Kjellberg (2002) och Konttinen (2007) anser att ifall generella åtgärder inte är tillräckliga för att motverka diskriminering och inte kan garantera en jämställd ställning, så skall specialservice användas som tar hänsyn till personens förutsättningar, situation och önskemål.

För att förverkliga ett »varied society«, där alla respekteras som fullvärdiga medborgare, krävs ett politiskt program och

inte enbart organisatoriska åtgärder. Ifall mångfald ses som en organisatorisk fråga avpolitiseras den, anser van Houten och Jacobs (2005). Även Beresford & Croft (1996) tar fram medborgarskap som en politisk fråga. Delaktighet sett ur ett medborgarskapligt perspektiv blir inte endast ett mål för praktiken utan det är också en politisk fråga och de politiska värderingarna uttrycks genom lagstiftningen (Lindqvist 2008; jfr Miettinen & Teitinen 2010).

Metod

Studien beskriver utvecklingen i Finland och Sverige under åren 1990 – 2010. För att besvara syftet genomfördes granskning av olika dokument (ex. Ds 2008:23, SFS 1993:387; FFS 2008/981; SOU 2008:77; Prop. 2009/10:176; SHM 2000, 2006, 2008, 2010) och intervjuer gjordes med brukare och företrädare samt olika personer i olika professioner. Undersökningen är kvalitativ och bygger på Blombergs (2006) och Widerlunds (2007) kvalitativa studier från Sverige och Lindqvists (2008) deltagarorienterade kvalitativa undersökning i Finland. Resultaten från dem har speglats mot denna studies empiriska del.

I Finland intervjuades ledare för boende- och arbetscenterverksamheter, ledande tjänsteman inom kommunal socialförvaltning, samt två gruppintervjuer med brukare. I Sverige intervjuades verksamhetsledare och enhetschefer med ansvar för stöd och service till personer med utvecklingsstörning inom tre medelstora kommuner. Vidare intervjuades brukare, representan-

ter för Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB) som är verksamma på olika nivåer inom organisationen samt närpersonal. Urvalet gjordes för att kunna granska forskningens fokusområden ur flera olika perspektiv. De semi-strukturerade intervjuerna tog ca 60 minuter och följde samma intervjuguide i båda länderna. Respondenterna fick relativt fritt samtala kring möjligheter och hinder för delaktighet i samhällslivet för personer med utvecklingsstörning. Vid en gruppintervju med dessa användes »samtalsmattan« som hjälpte respondenterna att strukturera samtalet och gav möjlighet för alla att säga sina åsikter. Förutom bilder som forskaren hade valt ut hade respondenterna möjlighet att välja andra saker genom att skriva på tomma kort.

Vid bearbetningen av materialet har studiens intervjufrågor använts som analytiska redskap för att skapa huvudkategorier som är; Lagstiftning och organisation i Sverige och Finland 1990 – 2000, strukturella förändringar, möjligheter till förändring på individnivå, systematiska skillnader och intressanta likheter mellan länderna

Efter att intervjuerna har transkriberats, har efter några genomläsningar materialet grupperats in under ovanstående kategorier, som i sin tur har delats in i underkategorier. Resultaten från författarnas tidigare studier, skriftliga dokument och studiens teoretiska referensramar speglades mot materialet för att få fram mönster och samband. En utmaning vid bearbetningen av datamaterialet var att sammanföra det som framkommit efter att författarna var för sig analyserat materialet. I Sverige och Finland används olika begrepp för särskilda boen-

deformer för personer med utvecklingsstörning. På grund av begreppsdefinitioner var det svårt att i synnerhet gällande boendefrågor jämföra statistik och ideologiska dimensioner.

Utvecklingen i Sverige och Finland under de senaste 20 åren

I detta avsnitt redovisas och diskuteras de huvudteman som framkommit vid analys av respektive lands lagstiftning, och andra dokument vad gäller organisering av stöd och service samt intervjuer med brukare, närstående, intresseorganisationer, verksamhetsföreträdare och närpersonal.

De nuvarande lagstiftningarna (SFS 1993:387; FFS 2008/981) ger de yttersta ramarna och anger tydliga mål för verksamheten, som full delaktighet i samhällslivet, jämlika levnadsvillkor och möjligheten att leva som andra. Brukarna i både Sverige och Finland har också rätt att överklaga enskilda beslut, som tagits utifrån ovanstående lagstiftningar. FN:s konvention för rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) har signerats av Finland och ratificerats av Sverige och det nya lagförslaget i Sverige (SOU 2008:77) bygger på FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Innan Finland kan ratificera FN-konventionen skall ändringar göras i lagen om hemkommun (FFS 1994/201), i lagen om likabehandling (FFS 2004/21) och i nya lagar (FSS 2008/981; FSS 1977/519; FSS 2000/812) om självbestämmande inom social- och hälsovård.

Lagstiftning och organisation i Sverige 1990 – 2010

Under 1980- och 90-talen pågick avvecklingen av institutionerna och huvudmannskapet flyttades successivt över från landstingen till kommunerna och en kraftig utbyggnad av särskilda boendeformer för personer med utvecklingsstörning exempelvis gruppboendestäder påbörjades (Blomberg 2006; Widerlund 2007). Även inom särskolan skedde stora förändringar och ansvaret fördes även inom detta område från landstingen till kommunerna (Tideman 1997). En konsekvens av förändringarna var också ett byte av perspektiv, från att personer med utvecklingsstörning som tidigare utsatts för likformade rutiner nu skulle ses som samhällsmedborgare med rätt till individuellt utformade insatser. Grunewald (2001) skriver att processen att flytta från en institution med begränsade påverkansmöjligheter till att bo i egen lägenhet med rättighet till självbestämmande och delaktighet var en stor omställning för många. Även de anställda fick nya yrkesroller, som bland annat innebar att den omhändertagande, vårdande rollen, skulle överges till förmån för en stödjande och handledande funktion. Bengtsson (2004) skriver att integreringen av personer med olika funktionsnedsättningar har till största delen fokuserats på den fysiska tillgängligheten och författaren menar att kritikerna bland annat anser att det inte är självklart att personer med utvecklingsstörning känner gemenskap med andra bara för att det blivit lokalintegrerade.

I slutet av 1980-talet tillsattes 1989- års handikapputredning, som fick i uppdrag

att föreslå både generella och individuella åtgärder för att förbättra förutsättningarna för ett självständigare liv för personer med funktionsnedsättningar. Utgångspunkten var de bärande principerna som uttrycker kvalitetskrav och betonar bland annat självbestämmande, delaktighet och inflytande samt tillgänglighet, helhetssyn och kontinuitet. Målet med utredningen var att skapa »Ett samhälle för alla« (SOU 1992:52). Den individuella åtgärden som utredningen föreslog var Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) som är en tydlig rättighetslag och trädde i kraft första januari 1994. Personkretsen utvidgades till att även omfatta personer med stora fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, som inte beror på normalt åldrande och som förorsakar betydande svårigheter i vardagslivet och därmed ett omfattande behov av stöd och service (SFS 1993:387 § 1). I lagen finns också angivet att verksamheten ska verka för jämlika levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet (§ 5). Vidare finns tio olika insatser (§ 9) för särskilt stöd och service specificerade.

År 1999 var det totala antalet insatser, enligt LSS, 97 000 och av dessa var 86 % riktade till personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd och den vanligaste insatsen var daglig verksamhet. Tio år senare hade det totala antalet insatser ökat till 109 700 och 88 % av dessa gavs till samma grupp. Den mest frekventa insatsen var fortfarande daglig verksamhet. Den stora ökningen av kostnader för insatser enligt LSS beror främst på att antalet personer som beviljats insatser har ökat. Mellan åren 2001 – 2007 var ökningen 20

% och den största ökningen har skett inom gruppen unga i personkrets ett. En förklaring till detta är att nya diagnosgrupper har tillkommit. Assistansersättningen har haft en betydande kostnadsutveckling från knappt 4 miljarder kronor 1995 till över 18 miljarder år 2007. Insatsen personlig assistans hade 14 826 personer blivit beviljade och av dessa tillhörde 35 % personkrets ett i LSS (SOU 2008:77).

LSS-kommittén tillsattes av regeringen år 2004 och fick i uppdrag att göra en bred översyn av LSS och personlig assistans. Den centrala frågan var hur LSS, inklusive personlig assistans, fungerar som redskap för att nå de handikappolitiska målen. Målet med kommitténs arbete var att lämna ett samlat förslag till hur stöd och service ska regleras och organiseras. Kommitténs förslag skulle vara inriktade på lagstiftningens syfte och utformning samt ansvar, kvalitet och kostnader när det gäller insatserna som anges i LSS. Förslagen utmynnade i en omarbetning av LSS, som ska träda i kraft 1 januari 2011 (SOU 2008: 77). De huvudsakliga förändringarna är att barnperspektivet ska tydliggöras, krav om tillstånd för att bedriva verksamhet med personlig assistans och registerkontroll för den personal som ska utföra stöd och serviceinsatser åt barn med funktionsnedsättning. När en person har behov av fler än en assistent samtidigt, får detta bara beviljas efter att alla andra möjligheter att tillgodose behovet har utretts. Vidare ges den enskilde rätt till ett personligt möte med socialnämnden eller annan beslutsfattare för att framföra uppgifter i ärendet och den enskilde ska erbjudas en individuell plan (Prop. 2009/10:176). Då den nationella handlings-

planen löper ut år 2010 har Myndigheten för handikappolitisk samordning (HANDISAM) fått i uppdrag att göra en omvärldsanalys för att skapa ett underlag för arbetet med den svenska handikappolitiken i fem till tio år framåt (Handisam 2009). Några exempel på utmaningar som lyfts fram är att hitta kreativa och effektiva lösningar för att öka delaktigheten för personer med funktionsnedsättningar och visa hur ökad tillgänglighet och delaktighet gynnar stora grupper människor i samhället. Vidare att visa vilka konsekvenser minskade offentliga resurser kan ha för tillgänglighet och delaktighet för personer med funktionsnedsättningar och att ta vara på tekniska möjligheter för att öka delaktighet och självbestämmande.

Lagstiftning och organisation i Finland 1990 – 2010

Liknande ideologiska diskussioner som beskrivs i tidigare avsnitt har förts i Finland och har konkretiserats genom lagstiftning och styrdokument med en tidsmässig förskjutning. I ett statligt kommittébetänkande år 1992 framkom att platserna på institutionerna skulle kraftigt reduceras fram till år 2000 (Miettinen & Teittinen 2010). Planerna förverkligades och arton år senare gav statsrådet ytterligare en rekommendation om en minskning av antalet platser från 2000 till under 500. Det finns fortfarande 18 institutioner för personer med utvecklingsstörning. Dessutom bor ett stort antal vuxna personer med utvecklingsstörning hemma hos sina föräldrar och har behov av ett självständigare boende

(Statsrådet 2010). Endast hälften av kommunerna har meddelat att de kan erbjuda boendeservice åt alla som har behov (Miettinen & Teittinen 2010). Syftet med det handikappolitiska programmet från 1995 (SHM 2000, 1-7) var »att främja de handikappades möjligheter till ett självständigt liv, jämlikhet i människorelationer och full delaktighet.« År 2006 redogjorde Statsrådet för handikappolitiken där de viktiga principerna är rätt till likabehandling, rätt till delaktighet och rätt till nödvändiga tjänster och stödåtgärder för personer med funktionsnedsättningar. Handikappservice skall enligt statsrådets redogörelse inte vara en fristående sektor utan ingå i alla sektorer i kommunen (SHM 2006, 20), detta gäller även i Sverige (SOU 1992:52). Kommunens grunduppgift är enligt kommunlagen (FFS 1995/365) att ge alla innevanare en bastygghet. En stor förändring i Finland är lagen om kommun- och servicestrukturreformen (FFS 2007/169), där målet är ett större befolkningsunderlag för service, ett fördjupat servicesamarbete i regionerna och jämlik service i hela landet.

De centrala förändringarna i handikappservicelagen (FFS 2008/981) är att personlig assistans, från att ha varit en anslagsbunden service nu är en subjektiv rätt för »gravt handikappade personer« och att en serviceplan skall göras utan dröjsmål och i samförstånd med personen själv. Förutom ändrad lagstiftning under de senaste 20 åren har även andra faktorer påverkat tillgången till stöd och service. De ekonomiska resurserna för offentlig service har minskat, kraven på effektivitet har skärpts, familjens eget ansvar har blivit större och de privata serviceproducenternas andel

av serviceproduktionen har ökat särskilt under de senaste tio åren och ökningen fortsätter (Miettinen & Teittinen 2010). Målsättningarna i det nya handikappolitiska programmet från 2010 (SHM 2010) är bl.a. att förbättra den socioekonomiska ställningen för personer med funktionsnedsättning och förebygga fattigdom, förstärka handikappforskningen, öka tillgängligheten i samhället och utgöra ett led i det nationella genomförandet av Förenta Nationernas (FN) konvention (SÖ 2008:26).

Strukturella förändringar

Idag är stödet och servicen till personer med funktionsnedsättningar en del av samhället, exempelvis är de särskilda boendeformerna integrerade i ordinär bebyggelse. Vidare finns olika dagverksamheter ute i samhället och brukarna har tillgång till samma service som övriga samhällsmedborgare. Detta innebär också ökade krav på och möjligheter till samarbete med andra organisationer och samhällsorgan exempelvis inom fritids- och kulturområdet, arbetsmarknadsmyndigheter, myndigheter för utbildningsfrågor, brukarorganisationer och andra ideella organisationer. Dessa möjligheter är begränsade för de brukare som fortfarande bor på institution i Finland.

Enligt ländernas lagstiftning (SFS 1993:387; SFS 2000/812; SFS 2008/981) har brukarna bland annat rätt att bestämma över och vara delaktiga i olika beslut vad gäller det egna vardagslivet. Vidare har de laglig rätt att begära att få en individuell plan/serviceplan upprät-

tad över de beviljade insatserna. Då den omarbetade lagen träder i kraft i Sverige ska den enskilde erbjudas en individuell plan med beslutade och planerade insatser (prop. 2009/10:76) till skillnad från idag, då en sådan ska upprättas om den enskilde så önskar (Grunewald & Leczinsky 2001).

I Sverige kan de olika lagarnas intentioner vara kontraproduktiva, exempelvis kan arbetsrättslig lagstiftning (SFS 1977:1160) »kollidera« med de intentioner som LSS (SFS 1993:387) har. Vidare kan de särskilda insatserna upplevas som barriärer för transition till det ordinära samhällstödet och brukarens personliga utveckling. Brukarna som intervjuades uttalade en rädsla att inte komma ifrån de segregerade verksamheterna och att bli stämplade som avvikande (Goffman 1990). Arbetscentrens otydliga roll inom socialvården i Finland återspeglar sig hos brukarna som upplevde att deras skyldigheter och rättigheter inom arbetscenter är oklara (Lindqvist 2008).

Ett annat hinder för brukarna är att det förekommer efterliknande av rutiner och traditioner (Tilly 2000) som fanns på de tidigare institutionerna, exempelvis att personalen lagar mat till alla boende i en lägenhet (ex. Jonsson & Ericson-Wik 2010), vilket innebär att brukarna inte får vara delaktiga och påverka. Tolkningar av vad lagstiftningens intentioner innebär och pågående lagändringar skapar också en osäkerhet bland personalen och anhöriga. Därför har behovet av juridisk konsultation för att tolka lagen ökat. Personalen som intervjuades upplever att arbetsmiljön är öppet och att det finns möjligheter till ett

flexibelt arbetssätt samt att de stödjer varandra i olika situationer. De upplever också att kontakterna med anhöriga är täta och positiva.

Under de senaste tio åren har det också skett en utveckling av dokumentations-, utvärderings- och kvalitetssäkringssystemen, som bidrar till att uppfylla verksamhetens och de individuella målen. Dessutom har utbildningsnivån höjts på verksamhetsledare/enhetschefer i både Sverige och Finland, vilket har bidragit till ökad professionalisering och att verksamheterna är integrerade i kommunernas socialtjänst. I Finland har yrkesexamen återinförts för närpersonal inom handikappomsorgen specifikt för arbete med personer med utvecklingsstörning och utbildningen omfattar minst 120 studieveckor. I Sverige finns ett treårigt omvårdnadsprogram på gymnasienivå där eleverna kan välja en kurs för stöd och service till personer med utvecklingsstörning som omfattar fem studieveckor. Dessutom finns på ett fåtal orter yrkeshögscoleutbildningar, som omfattar tre till fyra terminer samt kortare utbildningar för arbete inom området, som anordnas av exempelvis folkhögskolor och privata utbildningsanordnare.

Bristen på anpassade utbildningar betonades av några av respondenterna i Sverige, som dessutom pekade på att det finns begränsade möjligheter till fortbildning och handledning. I Finland har personalen som regel en längre och mer anpassad utbildning, men personalresurserna är inte tillräckliga för att kunna svara mot brukarnas behov. Organisationen av stödet och servicen och bristen på kompetent personal kan i vissa fall utgöra hinder för

individualisering av insatserna och brukarnas möjligheter till deltagande i beslut och olika aktiviteter

I Sverige genomförs regelbundet utvärderingar vad gäller hur nöjda brukarna, brukarnas företrädare och anhöriga är med det stöd och den service som ges. I Finland däremot, görs sällan förnöjsamhetsenkäter för anhöriga utan feedback ges vid direkta kontakter. Flera av de uttalanden som de intervjuade gjorde visar ett samband mellan en god personalpolitik och god service. Närpersonal som upplever sig delaktiga inom organisationen är engagerade och ger i sin tur brukarna möjlighet till delaktighet (Blomberg, 2006; Widerlund 2007).

Personer med utvecklingsstörning kan inte välja sin hemkommun ifall de enligt lagen (FSS 1994:201) bor i en annan kommun på grund av vård och omsorg inom socialvården. Det betyder att deras medborgarskap är begränsat (Marshall 1950). Som ett led i ratificeringen av FN-konventionen (SÖ 2008:26) skall lagen revideras. I Sverige gäller samma regler för personer med utvecklingsstörning, som har insatser enligt LSS, som för andra medborgare då de flyttar till en annan kommun.

Möjligheter till förändring på individnivå

Organisationen med integrering av stöd och service ger tillgänglighet och ökade möjligheter till olika aktiviteter i samhället. I svensk lagstiftning (SFS 1993:387 § 9) finns flera konkretiserade rättigheter som ger större möjligheter till jämlikhet i levnadsvillkor. Exempelvis ger rätten till

kontaktperson en större möjlighet att delta i samhällets aktiviteter och knyta nya kontakter. Rätten till individuell plan/serviceplan och brukarmedverkan som finns i de båda länderna är ytterligare rättigheter som ger möjlighet till inflytande över det egna livet. På vissa håll i främst södra Sverige har mobila team etablerats med syfte att öka brukarinflytande och flexibilitet i stöd och service och därmed större möjligheter för brukarna att leva ett självständigt liv.

I Sverige finns en del tillgång till »lättläst« material men det finns fortfarande stora brister vad gäller tillgängligheten, exempelvis informationsmaterial och alternativa kommunikationssätt i offentliga miljöer för personer med utvecklingsstörning (Socialstyrelsen 2010). Bristen på »lättläst« material är stor i Finland. Men både i Sverige och i Finland är det vanligt att personer med utvecklingsstörning bildar teater- och musikgrupper (ex. Sauer 2004). I Finland har exempelvis Finska National Operan år 2010 ett projekt där personer med utvecklingsstörning deltar i en uppsättning av Carmen tillsammans med dansare och sångare utan funktionsnedsättningar. Det visas också flera olika radio- och TV-program i de båda länderna där personer med utvecklingsstörning medverkar och agerar.

På grund av funktionsnedsättningens karaktär kan det uppstå etiska dilemman då personalen har tjänstemannaansvar för att brukarna inte ska komma till skada samtidigt som brukarna har rätt att bestämma. Det förekommer kontroll och olika rutiner som begränsar brukarnas självbestämmande (Jonsson & Ericson-Wik 2010;

Blomberg 2006; Widerlund 2007). I Finland pågår en revidering av sociallagstiftningen angående begränsande åtgärder. För att öka brukarnas rättskydd krävs transparens, öppenhet, övervakning och rapportering av alla situationer där brukarens självbestämmande begränsas. Närpersonalen uppger att bristen på personal medför att det är svårt att ge individuellt stöd och individuell service vid olika tillfällen. Många brukare är på grund av dåligt självförtroende och låg självkänsla, som kan bero på brist på erfarenheter/kunskaper om olika alternativ, beroende av personalen och har därför lätt att ta intryck av personalens uppfattning i olika frågor. Det förekommer också brist på stöd till brukarna när de ska ta olika beslut. Anhöriga FUB-representanter anger också att brukarna är beroende av personalens stöd för aktiviteter i det dagliga livet och att bo i egen lägenhet kräver egna initiativ, som en del brukare har svårt att ta, för att inte bli isolerade. Dessutom får brukarna sällan välja bostad eller arbetsplats (Blomberg 2006; Grunewald 2001).

Den demografiska förändringen medför också att medelåldern för personer med utvecklingsstörning ökar. Många av de äldre brukarna har tidigare bott på institutioner och har därmed ofta passiviserats. Det innebär att de kan bli ensamma i sin lägenhet, vilket kan leda till nedstämdhet och oro om det inte finns tillräckligt med personalresurser, vilket ibland är fallet. Några av respondenterna ansåg att personalen borde ha kunskaper både om innebörden i att ha en utvecklingsstörning och att åldras. Kommunerna har ofta brist på anpassade bostäder och aktiviteter för äldre personer med utvecklingsstörning, men en av kom-

munerna hade organiserat en mötesplats för äldre personer med utvecklingsstörning för deltagande i olika aktiviteter.

Systematiska skillnader och intressanta likheter mellan länderna

I analysen av det empiriska materialet framkom att det finns systematiska skillnader men också stora likheter mellan länderna. Exempelvis finns det fortfarande institutioner för personer med utvecklingsstörning i Finland. En annan skillnad är att Sverige har ratificerat FN:s konvention för personer med utvecklingsstörning medan Finland har signerat den. Gruppboende är den vanligaste boendeformen i båda länderna medan boende i egen lägenhet med stöd är den boendeform som utvecklats minst i Finland. Därigenom begränsas troligen möjligheterna för brukarna till full delaktighet i samhällslivet, jämlika levnadsvillkor och möjligheten att leva som andra (Lister 1977; Lindqvist 2008; Miettinen & Teitinen 2010). Regeringen i Finland har bestämt att de ska avsätta 30 miljoner euro/år fram till år 2015 för utbyggnaden av särskilda boendeformer för personer med utvecklingsstörning. Trots detta finns det en livlig diskussion i Finland om tendenser till »reinstitutionalisering« och »medikalisering« av verksamheterna. Och det blir en utmaning att erbjuda individuella tjänster och individuellt stöd inom stöd och service.

I Sverige är institutionerna utvecklade sedan 1990-talet och alla personer med utvecklingsstörning, har rätt till särskilt

boende med egen lägenhet. Det pågår också en utveckling av mobila team för individuellt stöd till personer som bor i egna lägenheter. Även om det finns relativt god tillgång till särskilda boendeformer i Sverige finns det fortfarande hinder för brukarna att vara delaktiga i samhällslivet och leva som andra (Blomberg 2006; Widerlund 2007; Jonsson & Ericson-Wik 2010). Personer med utvecklingsstörning har samma rätt till undervisning som andra medborgare i Sverige och i Finland har de rätt till grundskoleutbildning. Ytterligare en skillnad är att Finland har fler och längre anpassade utbildningar för närpersonalen.

Till likheterna hör också att i båda länderna har kommunerna ansvaret för stöd och service till personer med utvecklingsstörning, vilka har rätt att överklaga beslut som de finner oacceptabla. En annan likhet är att det föreligger en brist på delaktighet för brukarna och att det fortfarande finns regler och rutiner inom verksamheten, som begränsar brukarnas möjligheter att leva som andra samhällsmedborgare (Tilly 2000; Marshall 1950).

En förutsättning för aktivt medborgarskap är tillgänglig information. Men det finns fortfarande stora brister vad gäller tillgången till allmän information och alternativa kommunikationssätt i offentliga miljöer (Socialstyrelsen 2010) även om tillgången till lättläst material är större i Sverige än i Finland. I båda länderna är det vanligt med kulturella aktiviteter med personer med utvecklingsstörning som aktörer (Sauer 2004).

Generellt kan sägas att den ideologiska diskursen vad gäller implementering av stöd och service till personer med utveck-

lingsstörning och individualiseringen av insatserna är liknande i båda länderna. I Sverige har arbetet med politiska beslut för att ge förutsättningar för politiskt, civilt och socialt medborgarskap för personer med utvecklingsstörning pågått under längre tid än i Finland (Marshall 1950). Orsakerna kan vara Finlands historiska utgångspunkt; självständig stat så sent som 1917, krigshändelserna 1918 och återuppbyggnadsarbetet efter andra världskriget. Det finns också andra faktorer som påverkar såsom; rådande attityder, värderingar och kulturella skillnader, skillnader i lagstiftning och i statens och kommunernas ekonomiska situation.

I Finland finns, hos de professionella, en rädsla för att verksamheten ska bli mera »medikaliserad« eftersom chefer på olika nivåer kan ha utbildningar med medicinsk inriktning. Målen i styrdokument är att stöd och service skall beviljas utifrån behov och inte utifrån diagnoser, men praktiken är fortfarande den, att diagnoser styr vilken service som beviljas.

Antalet privata eller kooperativa utförare av insatser har ökat under de senaste 20 åren. I Sverige har den största ökningen skett inom området personlig assistans (prop. 2009/10:176) och i Finland köper kommunerna tjänsterna av andra kommuner, privata serviceproducenter eller samkommuner. Organisationernas och företagens andel av serviceproduktionen i Finland har ökat särskilt under de senaste tio åren och fortsätter att öka (Miettinen & Teittinen 2010). Risken med offentlig upphandling av sociala tjänster är att det billigaste alternativet antas. I Finland pågår en debatt om vinstdrivande företag som köpt

nedlagda anstaltsbyggnader och startar boendeverksamheter för 100 – 300 personer med utvecklingsstörning och äldre (HS 2010).

Stora förändringar har skett inom området stöd och service till personer med utvecklingsstörning. De yngre har möjligheter att växa upp i en familjesituation till skillnad från den äldre generationen personer med utvecklingsstörning och därmed har de fått andra kunskaper och erfarenheter. Dessutom har det visat sig att nya grupper har behov av andra stödinsatser. Dessa förändringar har medfört att andra krav på kunskaper och bemötande ställs på närpersonalen och behovet av utbildningar för närpersonalen, som är anpassade till brukarnas behov och samhällsutvecklingen, har ökat. I materialet exemplifieras efterlikning med att olika insatser lånat strukturer från tidigare verksamheter, exempelvis gruppboendestäder som efterliknar rutiner och strukturer från tidigare institutioner (Tilly 2000). Ur materialet från Finland framgår att stödinsatserna vad gäller korttidsboende för barn och unga inte är tillräckliga.

Sammanfattning

Även om ideologier och målsättningar i de båda länderna har stora likheter så finns det både skillnader och likheter vad gäller utvecklingen av stöd och service till personer med utvecklingsstörning i Sverige och Finland under de senaste 20 åren.

En skillnad mellan länderna är att Sverige har ratificerat FN:s konvention för personer med utvecklingsstörning medan Finland har signerat den i väntan på änd-

ringar i olika lagstiftningar (FSS 1977/519; FFS 1994/201; FSS 2000/812; FFS 2004/21; FSS 2008/981). En annan tydlig skillnad är att det fortfarande finns institutioner för personer med utvecklingsstörning i Finland. Alla personer med utvecklingsstörning har rätt till bostad och placering i arbete (FFS 1977/519, FSS 2008/981) men fortfarande saknar ett stort antal personer bostad med stöd. Arbete för personer med utvecklingsstörning har en oklar ställning inom socialvården och i synnerhet önskan om att arbeta ute i samhället förblir ännu för många enbart en önskan. Det kan antas att denna situation minskar möjligheterna för brukarna att leva som andra och utöva ett aktivt medborgarskap (Lister 1977; Lindqvist 2008). I Sverige har alla rätt till bostad med särskilt stöd (SFS 1993:387) och det pågår en utveckling av mobila team som kan ge individuellt stöd till personer som bor i egen lägenhet. Det innebär också att fler brukare kan bo i egen lägenhet och därmed ökar möjligheten till ett aktivt medborgarskap.

Vad gäller undervisning till personer med utvecklingsstörning finns det vissa skillnader mellan länderna och i Finland ges en yrkesexamen inom området för närpersonalen. I Sverige finns få anpassade utbildningar för arbete inom området, som i sin tur kan påverka arbetets innehåll, kvalitet och status. En förutsättning för att aktivt ett aktivt medborgarskap är att samhällsinformationen är anpassad och tillgänglig för alla. I Sverige finns tillgång till lättläst material och omfattningen är större omfattning än i Finland.

Vad gäller de största likheterna har kommunerna i de båda länderna ansvaret för

stöd och service till personer med utvecklingsstörning, som också har rätt att överklaga beslut som de finner oacceptabla. En annan likhet är att det föreligger en brist på delaktighet för brukarna och att det fortfarande finns regler och rutiner inom verksamheten, som begränsar brukarnas möjligheter till ett aktivt medborgarskap (Tilly 2000; Marshall 1950). I båda länderna är det vanligt med kulturella aktiviteter med personer med utvecklingsstörning som aktörer (Sauer 2004).

Generellt kan sägas att den ideologiska diskursen vad gäller implementering av stöd och service till personer med utvecklingsstörning och individualiseringen av insatserna är liknande i båda länderna. Av de kategorier som utkristalliserades under analysarbetet framkommer följande två centrala dimensioner; förhållandet struktur – individ och intentioner – faktiska realiteter.

Trots väl beskrivna målformuleringar och goda ambitioner om rätten till delaktighet i samhällslivet för personer med utvecklingsstörning finns det fortfarande invanda vanor och rutiner (jfr. Blomberg 2006; Lindqvist 2008; Widerlund 2007). Under de senaste 20 åren har handikappolitiken utgått från mänskliga rättigheter och rätten till medborgarskap som uttrycks i FN:s standardregler (FN 2002) och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26). Ett samhälle där alla respekteras som fullvärdiga medborgare kräver politiska beslut som uttrycks i lagstiftningen (Beresford & Croft 1996; Lindqvist 2008). Lagstiftningen ger brukaren en klar makt i förhållandet till myndigheterna, men stöd och

service är inte enbart en juridisk fråga utan innehåller perspektiv som demokrati, etik och moral. För att konkretiseringen av de nationella målen skall lyckas måste kunskaper, egna inställningar och personliga värderingar hos alla aktörer harmonisera med de nationella målen (Brusen 2005; Blomberg 2006; Widerlund 2007).

Det har gjorts en lång rad försök att ändra perspektivet på stöd och service till personer med utvecklingsstörning från att de blev vårdade och omhändertagna till att de idag ska ha möjlighet att vara aktiva samhällsmedborgare (Blomberg, 2006; Lindqvist, 2008). Trots dessa organisatoriska förändringar lever den gamla omsorgspraxisen delvis kvar. Sandvin (1993) refererar till Ogburn (1922) och menar att personalen har haft svårt att frigöra sig från tidigare modeller och att institutionskulturen är integrerad i både den allmänna förståelsen av utvecklingsstörning som fenomen och personalens yrkesmässiga socialisering. Ogburn kallar detta för en kulturell eftersläpning och menar att olika delar av en kultur utvecklas i olika tempo. Han anser att ändringar i det han kallar den »adaptive kulturen« inte stämmer överens med utvecklingen av de materiella villkoren.

Empirin i denna studie visar att det fortfarande finns inlåsning i de särskilda insatserna som exempelvis fritidsaktiviteter och daglig verksamhet. Fortfarande förekommer det att det organiseras särskilda fritidsaktiviteter som riktar sig enbart till personer med utvecklingsstörning. Ett

annat exempel på inlåsning är att arbetsförmedlingens kompetens inte används i första hand utan den enskilde oftast erbjuds en plats i daglig verksamhet. Transitionen från daglig verksamhet till den öppna arbetsmarknaden eller lönebidragsanställning är mycket begränsad. Då efterfrågan på platser i särskilt boende ökar kan mobila team vara ett sätt att öka möjligheterna för brukarna att bo i egen lägenhet och leva ett självständigt liv.

Målformuleringarna i de olika lagarna är inte klart definierade och används som politiska ideal i lagtexter och olika dokument (SFS 1993:397; FFS 2008/981). Kvalitetsdokumenten i form av exempelvis verksamhetsplaner finns i ökad grad men det krävs analyser av syfte, metod och innehåll samt uppföljning på alla nivåer. Det empiriska materialet visar att intentionerna i respektive lands lagstiftning inte realiserats fullt ut. De faktiska realiteterna som ekonomi, organisationer och sega strukturer samt efterliknande av tidigare kulturer utgör barriärer för förverkligande av brukarnas möjligheter till delaktighet.

I Sverige och Finland är det väsentligt att arbetet med att implementera FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning intensifieras och att personer med utvecklingsstörning blir fullvärdiga samhällsmedborgare. Vidare är ambitionen att göra samhället tillgängligt inom alla samhällssektorer – ett mål som finns angivet i ländernas lagar och måldokument.

Referenser:

- Barnes, C. & Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Bengtsson, S. (2004). »Anstaltens utveckling och innebörd«. I Förhammar, S. & Nelson, M.C. (red.) *Funktionshinder ur ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Beresford, P & Croft, S (1993). *Citizen involvement: a practical guide for change*. Hounmills: Macmillan.
- Blomberg, B. (2006). *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna utvecklingsstörda*. Avhandling för doktorsexamen. Umeå: Umeå Universitet, Institutionen för socialt arbete.
- Brusen, P. (2005) *Livet en gång till. En ryggmärgsskadad möter svensk handikappolitik*. Växjö: Egalite.
- DS 2008:23 *FN:s konvention om rättigheter till personer med funktionsnedsättning*.
- FN (2002). *FN:s standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning*. Umeå: Konsulterna Axengrip.
- FSS 1946/907. *Lagen om invalidvård*.
- FSS 1977/519. *Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda*.
- FSS 1983/476. *Grundskolelagen*
- FSS 1987/380. *Lag om service och stöd på grund av handikapp*.
- FSS 1994/201. *Lagen om hemkommun*.
- FSS 1995/365. *Kommunallag*.
- FSS 1998/628. *Lag om grundläggande utbildning*.
- FSS 1998/630. *Lag om yrkesutbildning*.
- FSS 2000/812. *Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården*
- FSS 2004/201. *Lag om likabehandling*.
- FSS 2007/169. *Lagen om kommun- och servicestrukturreformer*.
- FSS 2008/981. *Lag om ändring av lagen om service och stöd på grund av handikapp*.
- Förhammar, S. (2004). »Lytt, abnorm, invalid, handikappad, funktionshindrad«. I Förhammar, S. & Nelson, M. C. (2004). (red.). *Funktionshindrad i ett historiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, E. (1990). *Stigma*. London: Penguin Books.
- Grunewald, K. (2001). »Från tvång till rättighet« *Intra*. Nr. 4.
- Grunewald, K. & Leczinsky, C. (2001). *Handikapplagen LSS. Kommentarer till lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och till assistansersättningslagen*. Stockholm: Nordstedts Juridik AB
- Gynnerstedt, K. & Blomberg, B. (2004). *Medborgarskap i brytningstid. Funktionshinder, makt och nätverk*. Lund. Bokbox Förlag.
- Handisam, (2009). *Trender i handikappolitikens omvärld*. Johanneshov: Handisam.
- van Houten, D. & Jacobs, G. (2005) »The empowerment of marginals: strategic paradoxes.« *Disability & Society* 20 (6), 641–654.
- HS Helsingin Sanomat (2010) *Kehitysvammaisten uhkana taas jättiläitokset* 31.8.2010. [Stora anstalter är igen en fara för personer med utvecklingsstörning]
- Jonsson, C & Ericson-Wik, L. (2010) »Ibland får man känna sig som en kameleont« Eskilstuna: Mälardalens högskola.
- Julkunen, R. (2006) *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu* [Vem ansvarar? Gränser för välfärdssamhället och det offentliga ansvar]. Institutet för hälsa och välfärd (THL). Vaajakoski: STAKES.
- Kaski, M (red) & Manninen, A & Pihko, H (2009). *Kehitysvammaisuus*. [Utvecklingsstörning] Helsingfors: WSOY.
- Kjellberg, A (2002) *Participation-Ideology and Everyday Life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities*. Studies from Swedish Institute for Disability Research No.6 Linköpings universitet och Örebro universitet, Linköping Universitet.
- Konttinen, J-P (2007) *Vammaisten syrjäntä*. [Diskriminering av personer med handikapp]. *Ingår i Lepola, Outi & Villa, Susan (red.) Syrjäntä Suomessa 2006*. [Diskriminering i Finland]. Helsingfors: Ihmisoikeusliitto ry. 66–106.
- Lindqvist A-M. (2008). *Delaktighet för personer*

- med utvecklingsstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv. Helsingfors: FSKC Rapporter 5/2008.
- Lindqvist, R. (2009). *Funktionshindrade i välfärds-samhället*. Malmö: Gleerups.
- Lister, R (1997) *Citizenship. Feminist Perspectives*. Hong Kong: Macmillan.
- Marshall, T H. (1950) *Citizenship and European Community*. London: University Press.
- Miettinen, S.& Teittinen, A (2010) *Deinstitutionalisation of People with learning disabilities in Finland: A Political Perspective*. Opublicerat material.
- NNH (1997) *Handikappolitik i Norden. Strategier för likställningsarbete i de nordiska länderna*. Nordiska nämnden för handikappfrågor. Kristianstad: NNH 4/97.
- Nordberg, C. (2007). *Boundaries of Citizenship. The case of the Roma and the Finnish Nation-State*. SSKH Skrifter 23. Swedish School of Social Science. Research Institute. Helsinki: University of Helsinki.
- Prop. 2009/10: 176 *Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet*.
- Sandvin, J. (1993). »Ideologi og virklighet – en analyse av betingelsene for realisering av intensjonene i reformen for personer med utviklingshemming«. I Gjerum, B. (red.) (1993). *Kunnskap og ettertanke*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sauer, L. (2004). *Teater och utvecklingsstörning. En studie om Ållateatern*. Umeå: Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete.
- SFS 1944:477 *Lag om undervisning och vård av bildbara sinnesslöa*.
- SFS 1954:483 *Lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna*.
- SFS 1967:940 *Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda*.
- SFS 1977:1160 *Arbetsmiljölagen*
- SFS 1985:568 *Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.*
- SFS 1993:387 *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- SHM (2000) *Handikappolitiskt program* 12.12.2001. Social och Hälsovårdsministeriet <http://pre20031103.stm.fi/svenska/pao/publikat/vamposwe/osa2>. läst 19.10.2009.
- SHM (2006) *Statsrådets redogörelse om handikappolitiken*. Social och Hälsovårdsministeriet Publikation 10. Helsingfors: Universitetstryckeriet. <http://www.valtioneuvoisto.fi/toiminta/selonteot/selonteot/sv.jsp?oid=155055> läst 27.09.2009.
- SHM (2008) *Den nya hälso- och sjukvårdslagen*. Promemoria av arbetsgruppen för hälso- och sjukvårdslagen. Social och Hälsovårdsministeriet.
- SHM (2010) *Finlands handikappolitiska program 2010-2015. Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet*. Social och Hälsovårdsministeriets publikationer 2010: 4. <http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/julkaisu/1522141>. läst 2509 2010
- Socialstyrelsen (2010). *Tillgänglighet ur ett funktionshinderperspektiv. En undersökning bland socialkontor och vårdcentraler*.
- SOU 1946:24 *Förslag till effektiviserad kurators- och arbetsförmedlingsverksamhet för partiellt arbetsföra*.
- SOU 1992:52 *Ett samhälle för alla*.
- SOU 2008:77 *Möjlighet att leva som andra*.
- Statsrådet (2010) http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=D_LFE-10827.pdf läst 26.09.2010.
- SÖ 2008:26 Sveriges Internationella överenskommelse Utrikesdepartementet.
- Tideman, M. (2004) »Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor«. Ingår i Mallander, O & Tideman, M & Gustavsson, A (red.) *Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle*. Lund: Studentlitteratur, 119-136.
- Tilly, Charles (2000). *Beständig ojämlikhet*. Lund: Arkiv, 2000
- Widerlund, L. (2007). *Nya perspektiv men inarbetad praxis*. Uppsats för licentiat examen. Luleå: Luleå tekniska universitet, Institutionen för hälsovetenskap.

Summary

Support and service for persons with intellectual disabilities A comparative study in Sweden and Finland

Major changes have taken place in the past twenty years in both Sweden and Finland in the support and service to persons with intellectual disabilities in terms of the opportunities for independence and participation in society. There has been a transitional period in both countries concerning the attitude to functional impairment and disability. Legislation has been amended and disability programmes have been renewed to comply with the United Nation's Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which Sweden has ratified and Finland has signed. The aim of the present study is to describe similarities and differences in the opportunities and limitations for independence and participation in society. The comparative study was carried out in both countries in 2009 and is founded upon previous work by the authors.

The results show that there are great similarities between the countries but also major differences. In Finland there

are still a number of institutions which affect the users' possibilities for living on the same terms as others. There are many special residential units in both countries, and these can counteract the intentions of the Convention for persons with a disability. The opportunities to do something for persons with intellectual disabilities mainly take the form of the local authority's provision of daily activities. This is a legal right in Sweden while in Finland there is a lack of places. Only a few people from the target group have access to work in the open labour market in the two countries. The special services provided may create an obstacle to the transition to ordinary services.

The empirical material demonstrates that changes have taken place but that difficulties remain for achieving the intentions and for implementing the political aims concerning support and service for persons with intellectual disabilities.