

Bostad med särskild service och daglig verksamhet

En forskningsöversikt

Citera gärna Socialstyrelsens rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2011-2-6

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2011

Förord

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att i samarbete med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) intensifiera utvecklingen av öppna jämförelser och öka tillgången på data av god kvalitet inom socialtjänstens olika verksamhetsområden och inom primärvårdens hemsjukvård. Uppdraget som ska pågå under fem års tid syftar ytterst till att skapa förutsättningar för verksamhetsutveckling. Målet är att det vid utgången av år 2014 ska finnas tillgängliga, aktuella, ändamålsenliga och tillförlitliga öppna jämförelser över kvalitet, resultat och effektivitet inom socialtjänst och hemsjukvård, anpassade till berörda målgruppers behov.

Som ett led i arbetet med att ta fram kvalitetsindikatorer inom stödet till personer med funktionsnedsättning har föreliggande forskningsöversikt genomförts. Översikten omfattar insatserna bostad med särskild service och daglig verksamhet och syftar till att sammanställa kunskapsläget inom dessa områden. Boende och sysselsättning är två centrala delar både inom FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt inom svenska funktionshinderspolitiken. Dessa insatser utgör också en väsentlig del av kommuners stöd till personer med funktionsnedsättning och kan beviljas både inom ramen för socialtjänstlagen och inom lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Översikten omfattar forskning och annan empirisk kartläggning som gjorts från 2000 till 2010 i Sverige och i Norge och belyser olika kunskapsaspekter kring de aktuella insatserna både ur ett brukar-, anhörig- och verksamhetsperspektiv.

Författare är docent Nina Nikku vid Institutionen för beteendevetenskap och lärande, Linköpings universitet. Från Socialstyrelsen har en referensgrupp bestående av Staffan Söderberg, Peter Brusén och Cecilia Eek följt arbetet.

Författaren svarar själv för rapportens innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser.

Mona Heurgren
Enhetschef
Enheten för Öppna Jämförelser
Avdelningen för statistik och utvärdering

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
En ung generation med nya behov.....	7
Allt fler personer i daglig verksamhet.....	7
Från mindre till större boendeenheter.....	8
Personalen har en viktig roll.....	8
Behov av ytterligare forskning.....	8
<i>Inledning</i>	9
Psykisk funktionsnedsättning.....	10
Skillnaden mellan stöd enligt LSS och stöd enligt SoL.....	10
Boende med särskild service.....	10
Daglig verksamhet.....	11
Utveckling av kvalitetsindikatorer i socialtjänsten.....	11
Metod, material och genomförande.....	11
Avgränsning.....	12
Syfte.....	12
Material.....	12
Litteratursökning.....	12
Disposition.....	13
<i>Historisk bakgrund</i>	15
<i>Studier av boende med särskild service</i>	16
Bakgrund.....	16
Bostaden.....	19
De boende.....	24
Bosättningen.....	31
Anhöriga.....	34
Personalen.....	35
Kvalitetsmätningar.....	41
Lagstiftning och handläggning.....	43
Identifierade problemområden.....	44
Sammanfattning.....	50
<i>Studier av daglig verksamhet</i>	51

Bakgrund.....	51
Arbetsliv och arbetsmarknad.....	53
Olika sorters verksamhet.....	55
Deltagarna i daglig verksamhet.....	57
Personalen	64
Kvalitetsmätningar.....	65
Identifierade problemområden	66
Sammanfattning	70
<i>Reflexion – tyngdpunkter och kunskapsluckor.....</i>	72
Boende med särskild service.....	72
Daglig verksamhet	73
<i>Referenser.....</i>	75
Lagstiftning	75
Myndigheters rapporter	75
Litteratur.....	76

Sammanfattning

Normalisering, delaktighet och självbestämmande är viktiga ledord i funktionshinderspolitiken. Idag är det självklart att människor med funktionsnedsättning ska bo, utbilda sig och arbeta i samhället. Två viktiga delar av lagstiftningen är rätten till boende med särskild service och daglig verksamhet. Denna rapport är en sammanställning av forskning och annan empirisk kartläggning av bostad med särskild service och daglig verksamhet i Sverige, samt även i viss mån Norge, under de senaste tio åren. Materialet omfattar 169 studier, varav 29 doktorsavhandlingar. De viktigaste slutsatserna presenteras nedan.

En ung generation med nya behov

Till skillnad mot tidigare generationer med funktionsnedsättningar har den unga generationen vuxit upp i ett samhälle präglad av delaktighet och integration. Den så kallade ”integrationsgenerationen” är ingen homogen grupp. Här finns både unga som gått i särskola och unga som tillbringat skoltiden i den ordinarie skolan och först senare kommit i kontakt med kommunens insatser till personer med funktionsnedsättning. Framförallt i den senare gruppen finns en del personer som inte är intresserade av dessa insatser. Anledningen är att de inte vill bli klassificerade som funktionshindrade eller inte finner att samhällets stöd passar dem, trots att de har svårt att klara sig och riskerar att råka illa ut.

Även när det gäller personer med psykiska funktionsnedsättningar ser forskarna en tydlig generationsväxling. Verksamheter som är utvecklade för den äldre generationen, ofta med tidigare institutionserfarenhet och många med skador till följd av läkemedel, passar inte en yngre generation med andra förväntningar.

Allt fler personer i daglig verksamhet

Antalet personer som får daglig verksamhet ökar. En förklaring är att fler elever placeras i särskola. I flera studier konstateras att personer som gått i särskola i praktiken utestängs från arbetsmarknaden. De erhåller med automatik en plats inom daglig verksamhet och arbetsförmedlingen prioriterar inte heller denna grupp. Andra förklaringar till ökningen inom daglig verksamhet är ett ökat antal personer med neuropsykiatrisk diagnos, en kärvare arbetsmarknad samt högre krav på arbetsförmåga hos Samhall.

Daglig verksamhet ses ofta som en viktig och positiv del av livet. Enligt forskningen ger daglig verksamhet en identitet, vänskap och samvaro med arbetskamrater, någonting att göra, struktur på dagen, glädje i att tillverka och en känsla av att bemästra något.

Ett problem är dock att daglig verksamhet inte uppfattas som riktigt arbete. Orsaker till detta är bland annat att de som deltar varken får ersättning

eller lön, att det finns en avsaknad av erkännande och rättigheter som arbetstagare samt den åtskillnad som finns mellan personal och brukare. Dessutom upplever vissa en stigmatisering och segregering till följd av att vara deltagare inom en daglig verksamhet.

Vidare konstateras att ytterst få personer går från daglig verksamhet till den öppna arbetsmarknaden, även om den yttersta intentionen med daglig sysselsättning är just detta.

Från mindre till större boendeenheter

Gruppboenden har under åren genomgått en förändring från kollektivboende med gemensamt kök och umgängesutrymmen till egna lägenheter med gemensamhetsutrymmen. Studierna visar att de tidigare mindre enheterna, med tre till fem boende, har vuxit till större enheter. Forskarna konstaterar vidare att en trend i moderna gruppboenden är att personalen håller en viss distans till de boende.

Det finns brister i både möjligheter till val av boende för personer med funktionsnedsättning och i möjligheter till förändring av boende.

Personalen har en viktig roll

Personal inom omsorgen för personer med funktionsnedsättning har ofta ett stort inflytande över brukare och utövar emellanåt en stark styrning. Detta medför ett ständigt behov av reflektion kring yrkesrollen, där styrningen kan ses som såväl önskvärd som ifrågasatt.

Inom vård- och omsorgsarbete är hot och våld ett betydande problem för personalen och en hög andel av utsatta vårdare löper risk för utbrändhet.

Studierna visar att det pågår en kompetenshöjning inom den praktiska omsorgen där akademisk utbildning efterfrågas i ökad utsträckning.

Behov av ytterligare forskning

Sammanställningen visar att den grupp som dominerar i forskningen är personer med utvecklingsstörning. Det finns en forskningsmässigt grundläggande kunskap om personer med utvecklingsstörning som bor i gruppbostad. Även när det gäller daglig verksamhet finns relativt goda kunskaper om personer med utvecklingsstörning.

Däremot saknas studier av personer som ingår i personkrets 2 och 3, d.v.s. personer med funktionsnedsättning till följd av hjärnskada i vuxen ålder och personer med andra fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar. Utifrån de studier som refereras i denna översikt framgår att personer med psykisk funktionsnedsättning samt personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är angelägna att uppmärksamma ytterligare. Inte minst då den senare framträder som en ny och ökande kategori.

Idag lever personer med funktionsnedsättning längre än tidigare generationer. Det är därför av vikt att se hur behov och preferenser vad gäller boende och arbete förändras över tid.

Inledning

Handikappreformen, med sina ledord normalisering, integrering, delaktighet och självbestämmande, har inneburit att det idag skall ses som självklart att människor med funktionsnedsättning bor, utbildar sig och arbetar i samhället. Lagstiftningen är utformad för att ge personer med funktionsnedsättning tillgång till erforderligt stöd för att detta ska förverkligas.

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, är en rättighetslag som ger enskilda rätt till vissa insatser. En förutsättning är tillhörighet till någon av de tre så kallade personkretsar som anges i lagen:

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

De insatser som aktualiseras i lagen är:

1. Rådgivning och annat personligt stöd
2. Biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till kostnader för sådan
3. Ledsagarservice
4. Biträde av kontaktperson
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför det egna hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom
8. Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskild anpassad bostad för vuxna
10. Daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig.

De vanligaste insatserna är boende med särskild service för vuxna samt daglig verksamhet. Rätten till daglig verksamhet gäller de personer som tillhör personkrets 1 eller 2.

Den enskilde kan också söka insatser enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL. I socialtjänstlagen ingår alla insatser i begreppet bistånd och beskrivs i 4 kap 1§. Den enskilde skall genom biståndet tillförsäkras en skälig lev-

nadsnivå och biståndet skall utformas så att det stärker hans eller hennes möjligheter att leva ett självständigt liv.

I SoL regleras också kommunens skyldigheter gentemot personer med funktionsnedsättning när det gäller bl.a. meningsfull sysselsättning, bostäder med särskild service, uppsökande verksamhet, samhällsdeltagande m.m. Kommunerna ska genom olika insatser verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällslivets gemenskap och leva som andra.

Psykisk funktionsnedsättning

En person har en psykisk funktionsnedsättning om han eller hon har väsentliga svårigheter med att utföra aktiviteter på viktiga livsområden och dessa begränsningar har funnits eller kan antas komma att bestå under längre tid. Svårigheterna skall vara en konsekvens av psykisk störning (SOU 2006:5).

Psykiatrireformen 1995 innebar bland annat att kommunerna fick hela ansvaret för stöd i boende och daglig verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning. Det är relativt få personer med psykiskt funktionsnedsättning som får sitt stöd enligt LSS utan de erbjuds vanligen stöd via SoL. Det beräknas att minst 40 000 personer i Sverige lider av långvarig psykisk sjukdom men långt ifrån alla har stöd av socialtjänsten. Man klarar sig själv, får stöd av anhöriga eller väljer kanske trots ett behov att avstå från stöd.

Skillnaden mellan stöd enligt LSS och stöd enligt SoL

Det finns framförallt två skillnader mellan LSS och SoL som bör uppmärksammas. För det första att LSS är en rättighetslag och kommunen är skyldig att uppfylla de rättigheter som en person som ingår i någon av de tre personkretsarna har. Kommunen kan exempelvis inte hänvisa till resursbrist som skäl för att inte uppfylla en rättighet. SoL har inte denna starka betoning av individens rättighet. Exempelvis har inte en person som ansöker om bistånd enligt SoL en ovillkorlig rätt till bostad med särskild service utan kommunen kan föreslå en alternativ insats om biståndsbehovet därigenom tillgodoses och en skälig levnadsnivå uppnås.

Den andra skillnaden mellan LSS och SoL är att enligt LSS tillförsäkras individen en god levnadsnivå, medan formuleringen enligt SoL är att individen ska tillförsäkras en skälig levnadsnivå. Skrivningen antyder därigenom att man tillåter en nivåskillnad i kvaliteten. Skälet till att skrivningen i LSS framhåller att individen skall erhålla en god levnadsnivå är den vikt som läggs vid att tillförsäkra en i samhället svag grupp resurser.

Boende med särskild service

Boende med särskild service innebär att den boende har ett beslut enligt LSS eller SoL angående boende med tillgång till omsorg, stöd och service. Boendet kan organiseras i ett antal olika former beroende på den boendes behov. För människor med omfattande funktionsnedsättningar är boende i

gruppboende vanligast. Därutöver finns ett mer individualiserat boende med tillgång till stöd i form av kopplade lägenheter eller servicebostäder.

Daglig verksamhet

Dagverksamhet innebär bistånd i form av sysselsättning, gemenskap, behandling eller rehabilitering under dagtid utanför den egna bostaden. Innehållet och formerna kan skifta väsentligt beroende på deltagarnas behov och även till följd av organisation och inriktning av verksamhet. I denna rapport inbegrips framförallt aktiviteter till följd av ett individuellt beslut. Viktigt att notera är att det därutöver förekommer en mängd olika former av öppen dagverksamhet. Dessa kan drivas av kommunen, av privata företag på entreprenad eller av olika intresseföreningar och frivilligorganisationer. Den öppna verksamheten riktar sig vidare till olika kategorier av människor. Flera öppna verksamheter vänder sig till personer med psykisk funktionsnedsättning, då denna grupp exempelvis inte omfattas av rätten till daglig verksamhet enligt LSS.

Utveckling av kvalitetsindikatorer i socialtjänsten

Följande rapport ingår i en kunskapsuppbyggnad med syfte att bilda underlag till en utveckling av kvalitetsindikatorer inom socialtjänsten. För en bedömning av vad som är god kvalitet för den valda verksamheten har fem kvalitetsområden definierats.

Tjänsterna ska svara mot de mål (lagar, förordningar, föreskrifter) som beslutats samt att de

- Bygger på respekt för människors självbestämmande och integritet
- Utgår från en helhetssyn, är samordnade och präglade av kontinuitet
- Är kunskapsbaserade och effektivt utförda
- Är tillgängliga
- Är trygga och säkra och präglas av rättssäkerhet i myndighetsutövningen.

Målsättningen är att indikatorerna ska spegla olika aspekter av kvalitet liksom tillgodose olika intressenters perspektiv och behov av information. Modellen för att utveckla kvalitetsindikatorer omfattar tio steg, vilken närmare beskrivs i rapporten *Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer i socialtjänsten* (2007).

Metod, material och genomförande

Den här aktuella sammanställningen omfattar forskning och annan empirisk kartläggning kring boende med särskild service och daglig verksamhet för människor med funktionsnedsättning.

Avgränsning

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, infördes 1994. Året kan därmed ses som en viktig brytpunkt för förändringar av samhällets insatser för människor med funktionsnedsättning. Den så kallade avinstitutionaliseringen hade dock påbörjats tidigare. Därmed finns såväl verksamheter som studier av insatser för människor med funktionsnedsättning som gruppboende, personlig assistans, dagverksamhet etc. redan vid den tidpunkt då LSS-lagen trädde i kraft. I den inledande litteratursökningen visade det sig att i stort sett alla forskningsstudier från 90-talet framförallt fokuserar en jämförelse av boende och verksamheter före och efter avinstitutionaliseringen. Då detta faller utanför denna studies syfte omfattar föreliggande översikt med något undantag litteratur publicerad från och med 2000 till och med början av 2010.

Vårt nordiska grannland Norge har ett på många sätt jämförbart stödsystem för människor med funktionsnedsättning som Sverige. Samarbetet mellan de svenska och norska handikappforskarna är väl etablerat och denna sammanställning omfattar därför även till viss del vetenskapliga studier från Norge.

Syfte

Avsikten med denna forskningsöversikt är att sammanställa och skildra forskning och övrig kartläggning av boende med särskild service och daglig verksamhet för människor med funktionsnedsättning.

I syftet ingår att identifiera tyngdpunkter i den befintliga forskningen samt att belysa kunskapsluckor.

Material

Det svenska materialet innefattar avhandlingar, antologier, monografier, forskningsrapporter, artiklar i vetenskapliga tidskrifter, myndighetsrapporter samt FoU rapporter.

Vad gäller publikationer från Norge är dessa begränsade till vetenskapliga publikationer.

Litteraturlistan innefattar 169 titlar, varav 29 är avhandlingar.

Litteratursökning

Sökning efter relevant litteratur har skett via databaser, referenslistor samt kontakter med ett antal svenska forskare etablerade inom fältet handikappforskning i vid bemärkelse.

De databaser som har använts är Libris, de svenska universitets- och forskningsbibliotekens söktjänst, Google scholar, PubMed samt LiUBSearch; vilken är en sökmotor för databaserna vid Linköpings universitet, härigenom kommer ett stort antal vetenskapliga tidskrifter att omfattas. De sökord som har använts är: daglig verksamhet, dagverksamhet, dagverksamheter, dagcenter, gruppboende, gruppboende, boende med särskild service, boendestöd, funktionshindrades boende, LSS, schizofreni, personer med utvecklingsstörning, mental retardation samt psykiskt funktionshindrade.

Vid sökning efter internationella publiceringar har sökorden Sweden, disability, daily activity, living samt supported housing och sheltered housing använts.

Följande handikappvetenskapliga tidskrifter har särskilt uppmärksamats vid sökningar: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, *Mental retardation*, *Journal of Intellectual Disability Research*, *Scandinavian Journal of Disability Studies*, *American Journal on Intellectual and Development Disabilities*, *American Journal on Mental Retardation* och *Disability & Society*.

Därutöver har norska avhandlingar och forskningsrapporter kartlagts genom sökning via universitetsbibliotekens sökmotor Ask. Sökord har varit funktionshemming, utvecklingshemming, bofelleskap och dagaktivitet.

Disposition

Efter detta inledande kapitel följer ett kort avsnitt vilket beskriver den historiska bakgrunden till boende med särskild service och daglig verksamhet för personer med funktionsnedsättning. Kapitlet *Studier av boende med särskild service* inleds med en översikt av de vanligaste boendeformer som ingår under denna benämning samt några närliggande former. I stycket *Bostaden* återges forskning kring fysisk miljö, inredning och närmiljö. Det följande stycket *De boende* presenterar framförallt avhandlingar där forskarna har studerat olika grupper av personer med funktionsnedsättning och deras boende och livssituation. Några viktiga frågeställningar som resultaten i dessa studier påvisat som transinstitutionalisering, individualisering och isolering lyfts fram. I stycket *Bosättningen* behandlas studier om flytt till och mellan bostäder med särskild service. Under rubriken *Anhöriga* återges litteratur där deras roll och inflytande skildras. *Personalen* är en viktig del av boendet för personer bosatta i bostad med särskild service. Studier i vilka personalens utbildning, yrkesroll och våld inom yrkesutövningen behandlas återges i det därpå följande stycket. I personalens yrkesroll ingår forskning om den makt och styrning som personalen ofrånkomligt utövar gentemot de boende. Därefter återges några studier om och med *Kvalitetsmätning* samt *Lagstiftning och handläggning*. Avslutningsvis finns ett avsnitt med *Identifierade problemområden* samt en *Sammanfattning* av tyngdpunkterna i resultaten från de i kapitlet refererade studierna.

Nästa kapitel behandlar *Studier av daglig verksamhet*. Först följer en redogörelse för olika former av daglig verksamhet. I stycket därpå presenteras forskning kring *Arbetsliv och arbetsmarknad* för personer med funktionsnedsättning. I *Olika sorters verksamhet* lyfts studier fram som utgår från olika former av daglig verksamhet, till exempel individuella placeringar, kooperativ och utflyttad verksamhet. I stycket *Deltagarna i daglig verksamhet* framträder studier som fokuserar på olika grupper av deltagare i verksamheterna. *De unga vuxna* lyfts fram i flera studier som handlar dels om ungdomar som haft en vanlig skolgång och sedan "LSS:as", dels om ungdomar som gått i särskola och därefter förväntas gå vidare till daglig verksamhet. Därefter lyfts studier fram som handlar om *Personer med utvecklingsstörning* samt *Personer med psykiska funktionsnedsättningar*. Nästkommande avsnitt handlar om *Genus* och därefter kommer *Arbete som iden-*

titetsskapande samt *Betydelsen av arbete* som båda refererar litteratur som handlar om hur deltagarna upplever sin dagliga verksamhet.

Därpå följer ett stycke om *Personal inom daglig verksamhet*. I stycket *Identifierade problemområden* sammanfattas ett antal tematiker som framkommer i de återgivna studierna. Dessa är Inlåsning, Meningslösa arbeten, Lön eller ersättning, Inte riktigt arbete, Stigmatisering, Gränser mellan brukare och personal, Segregering, Utanför daglig verksamhet samt Att sluta arbeta. Kapitlet avslutas med en *Sammanfattning* i punktform.

I kapitlet *Reflexion – tyngdpunkter och kunskapsluckor* lyfts angelägna forskningsområden fram baserat på resultat från befintlig forskning eller på avsaknad av studier inom området.

Historisk bakgrund

Den så kallade avinstitutionaliseringen, som påbörjades under 1970-talet, har inneburit en genomgripande förändring för människor med funktionsnedsättning. De stora institutionerna för människor som betraktades som avvikande avvecklades och de som bott på dessa flyttade ut i samhället. Många flyttade till någon form av kollektiv eller gruppboende med tillgång till stöd av personal. Denna process, ideologier som genomsyrat den, dess konsekvenser i form av framgångar och problem har studerats av bl a Kent Ericsson i avhandlingen *From Institutional Life to Community Participation* (2002).

Själva avinstitutionaliseringen, och studier om den, berörs inte närmare i denna rapport då den ligger tidsmässigt utanför den period som här är av intresse. Det är dock viktigt att vara medveten om denna bakgrund. Bland de boende som ingår i de studier som här refereras återfinns många som levtt delar av sina liv inom dessa stora institutioner. Många forskare tar också ett medvetet eller omedvetet avstamp i historien genom att denna process trots allt ligger så nära i tiden och såväl delar av personal som de boende kan ha ett förflutet inom och på många sätt formats av det systemet. Ideologi och normer för verksamheter inom området har ju också att förhålla sig till strukturer, organisation och arbetsätt som rådde före handikappreformen.

Ett av de spår som dröjer kvar från tiden för omvandlingen från institutionsboende till eget boende är den rädsla som finns för att gruppboende ska likna en institution. Detsamma återfinns även i kommentarer kring huruvida fritidsaktiviteter som bedrivs tillsammans med andra personer med funktionsnedsättning riskerar att bli alltför institutionsliknande.

I bakgrundsbilden till dagens handikappolitik och stöd till personer med funktionsnedsättning finns även den så kallade psykiatrireformen i mitten av 1990-talet, vilken bland annat har inneburit att kommunerna övertagit ansvaret för långvarigt psykiskt sjuka personer som betraktas som medicinskt färdigbehandlade. Därigenom sker en ökad del av stödet till personer med psykisk funktionsnedsättning genom kommunernas socialomsorg. Psykiatrireformen innebar också att begreppen psykiskt funktionshinder och psykiskt handikapp började användas, vilket medförde att personer med psykiska sjukdomar kom in i ett nytt vårdpolitiskt sammanhang (Hydén, 2005). Genomförandet av psykiatrireformen; planeringen och implementeringen samt reformen i ett vårdhistoriskt sammanhang skildras initierat av Urban Markström i avhandlingen *Den svenska psykiatrireformen. Bland brukare, eldsjälur och byråkrater* (2003). Vad psykiatrireformen har inneburit och hur levnadsvillkoren utvecklats analyseras bland annat i antologin *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad* (Hydén, 2005).

Studier av boende med särskild service

Bakgrund

Under rubriken boende med särskild service finns ett antal olika former av såväl utformning av boendet som utformning av det stöd som förmedlas. Benämningarna av de olika boendeformerna varierar något, vilket troligen har sin bakgrund i att kommunerna, som har ansvaret för dessa stödformer, har valt något olika benämningar. Inte heller är gränsdragningen mellan vad som är den ena boendeformen eller den andra helt tydlig. Dels sker en utveckling och förändring av de olika boendeformerna över åren, dels kan de boende få ett förändrat behov av stöd inom samma boende. Exempel på det senare är när ett tidigare gruppboende kommer att benämnas äldreboende.

Gruppboende

Gruppboende innebär att ett antal personer bor i sina egna lägenheter men delar vissa gemensamhetsutrymmen och har personal tillgänglig för stöd och omvårdnad. Detta är tänkt som ett bostadsalternativ för personer som har ett så omfattande tillsyns- och omvårdnadsbehov att mer eller mindre kontinuerlig närvaro av personal är nödvändig.

Den vanligaste formen av gruppboende består av ett antal lägenheter som är grupperade kring gemensamma utrymmen, där service och omvårdnad kan ges alla tider på dygnet. 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 (RiR 2007, s 37).

Den vanligaste boendeformen inom gruppboende idag är boendegemenskapen, där var och en har sin privata lägenhet med utrymme för matlagning, hygien och samvaro. Detta till skillnad från boendekollektiven, där varje person har eget rum men delar kök och vardagsrum med de övriga boende. Det senare är enligt Boverket inte att betrakta som fullvärdig bostad. Boenden med enbart ett eget rum är ofta byggda under 1970-talet och är under utveckling, om än i långsam takt. I sammanställningar från länsstyrelser i landet, samt i övriga studier, framgår att det fortfarande är en relativt vanlig boendeform. Exempelvis i Ringsby Janssons (2002) kartläggning av sex kommuner var drygt en tredjedel av gruppboendena boendekollektiv.

I många fall är gruppboendet en enplansvilla, förlagd till stadens eller samhällets ytterområden. En annan form är trapphusboendet, där de boendes lägenheter är belägna i samma trapphus med en lägenhet för gemensamma utrymmen och personal. Trapphusboendet är en form av gruppboende som kan ses som ett stadsfenomen. Det vill säga de flesta övriga boende inom stadsdelen bor i flerbostadshus. Ett annat skäl till att förlägga gruppboende till flerbostadshus kan vara av ekonomiska orsaker. I de större städerna är boende i hyreshus vanligt samtidigt som det finns tomma lägenheter i vissa

bostadsområden. Att förlägga gruppboendestäder till hyresområden kan därför sägas vara förenligt med såväl normaliseringsprincipen som ekonomiskt fördelaktigt. Det är också möjligt att se trapphusboendet som en utveckling av den konventionella gruppboendestaden mot en ökad individualisering. Boendeformen kan antingen behålla den tidigare formen för gruppboende med ett till viss del sammanhållet boende i grupp. Den kan även utvecklas mot ett mer individualiserat boende med ett stödsystem av personal men utan, eller endast i mindre omfattning, organiserad kontakt mellan de boende.

Servicebostad

Med servicebostad menas ett antal lägenheter som har tillgång till gemensam service och fast anställd personal. Det finns tillgång till gemensamma utrymmen samt vanligen restaurang och matdistribution. Gränsdragningen mellan det ovan beskrivna trapphusboendet och servicebostaden är ofta otydlig.

De vanligaste formerna av särskilt boende enligt LSS är gruppboendestad och servicebostad. LSS reglerar dock inte hur boendet ska vara organiserat. Servicebostaden är en mellanform mellan självständigt boende och lägenhet i gruppboendestad. En servicebostadsenhet kan innefatta fler boenden än gruppboendestaden men antalet bör vara begränsat för att serviceboendet ska integreras i bostadsområdet och en institutionell miljö undviks. Servicehus är en vanlig boendeform för äldre. Det anges som olämpligt att yngre erbjuds bostad i servicehus för äldre (Socialstyrelsen, 2007).

Kopplad lägenhet

En kopplad lägenhet eller en satellitlägenhet innebär en egen bostad men innefattar ett visst antal lägenheter som är knutna till någon form av gemensamhetslokal. De boende erbjuds stöd och hjälp ett visst antal timmar per vecka i sin egen lägenhet och det bedrivs olika aktiviteter i gemensamhetslokalen. Antingen SoL eller LSS kan ligga till grund för ett biståndsbeslut om kopplad lägenhet (Gustafson, 2001).

Det förekommer även bostäder med service där det inte finns några gemensamhetslokaler. I dessa lägenheter, med eller utan gemensamhetslokal, bor vanligen inte de som har en grav utvecklingsstörning.

BoDa-enhet

BoDa står för att särskilt boende och daglig verksamhet enligt LSS erbjuds inom samma enhet. Vanligen har man anfört att människor med funktionsnedsättning ska ha boende och arbete på skilda platser. Den vanliga formen av BoDa innebär lantligt boende med sysselsättning inom jordbruk, trädgård och djurhållning, verksamheter som traditionellt bedrivits i anslutning till de sysselsattas boende.

Hem för vård och boende

Efter avinstitutionaliseringen har boendeformerna för människor med psykisk funktionsnedsättning växt fram med den egna bostaden som grund. Majoriteten av personer med en psykisk funktionsnedsättning har ett eget boende och eventuellt stöd kopplat till detta. Andra boendevalternativ är exempelvis gruppboende eller hem för vård och boende (HVB). Psykiatrireformen gav kommunerna ett tydligare ansvar för personer med psykisk funktionsnedsättning och deras behov. Socialstyrelsen har gjort ett flertal uppföljningar av utvecklingen inom kommunerna. Det konstateras att det senare år skett en stark förbättring av kommunernas insatser och majoritet har idag gjort en inventering av målgruppens behov. I många kommuner finns ett utbud av boende och sysselsättning. Skillnaderna mellan kommunerna är dock stora och i ett antal kommuner saknas särskilda boenden helt. Det är också svårt att bedöma i vilken mån de boenden och verksamheter som finns motsvarar de faktiska behoven hos gruppen. Utifrån en enkät till samtliga kommuner 2008 konstateras att mindre kommuner särskilt behöver prioriteras i det fortsatta arbetet (Socialstyrelsen 2008).

Ofta är det särskild personal som arbetar med boendestöd riktad till personer med psykisk funktionsnedsättning. Det kan även vara personal inom ordinarie hemtjänst. I vissa kommuner benämner man även stöd och service inom bostad med särskild service, dvs gruppboende för boendestöd. Boendestöd har utvecklats ur hemtjänstens pedagogiska, sociala och utåtriktade aktiviteter. Insatsen bygger på att den enskilde är delaktig. Syftet är att tillvarata förmågor och träna färdigheter för att uppnå största möjliga självständighet.

Övriga närliggande biståndsformer

Biståndsformer som inte närmare tas upp i denna översikt men som gränsar till de verksamheter som behandlas, och även kan förekomma parallellt tillsammans med dessa, är exempelvis:

Hemtjänst, biståndsbeslutad service och personlig omvårdnad enligt SoL i den enskildes bostad eller motsvarande. Hemtjänst kan ges i såväl ordinarie som särskilt boende. Bland personer under 65 år har närmare 17 300 personer boende i ordinarie boende insatsen hemtjänst enligt SoL. Statistiken visar att fördelningen är starkt åldersrelaterad och över 50 procent av personerna tillhör åldersgruppen 55–64 år. Detsamma gäller för den mindre grupp inom särskilt boende som även har hemtjänst.

Personlig assistans, insats enligt LSS, innefattar assistent/er anställda för att ge stöd och service för en brukare boende i eget boende.

Träningslägenhet eller försökslägenhet. Träningsboende går ut på att träna upp sina färdigheter och är inte tänkt som permanent bostad. Lägenheten kan dock i vissa fall övergå till hyresgästen.

Boendestöd är en form av bistånd enligt socialtjänstlagen och kan beskrivas som en praktisk och social stödinsats med syfte att stärka den enskildes identitet och praktiska förmåga att hantera vardagen, såväl inom som utanför bostaden. Boendestöd riktar sig till människor med psykisk funktionsnedsättning. Stödet kan variera i såväl tidsmässig omfattning som inom vilket område det ges. Det kan exempelvis röra sig om dagligt stöd med om-

vårdnad eller stöd någon gång i veckan för att uträtta ärende eller för rekreation. I samband med psykiatireformen betonades vikten av att kommunerna inrättade boendestödsteam för att underlätta för människor med svåra psykiska störningar att bo hemma (Andersson, 2009). Denna stödform ingår inte i forskningsöversikten. Här hänvisas exempelvis till avhandlingen *Var-dagsliv och boendestöd – en studie om människor med psykiska funktionshinder* (2009), av Gunnel Andersson. Drygt 13 300 personer får boendestöd.

Bostadsanpassning kan ske genom stöd av bostadsanpassningsbidraget (BAB) vilket är ett uttryck för samhällets mål att människor ska kunna bo i egen bostad oavsett om man har funktionsnedsättningar eller ej. I Sverige beviljas BAB för drygt 800 miljoner per år och behovet har inte mattats av (Lindahl, Arman, 2006).

Bostaden

Många personer med omfattande funktionshinder tillbringar en stor del av sin dag i det egna hemmet. Därför är bostaden många gånger mer betydelsefull för personer med funktionshinder än den är för icke funktionshindrade personer (prop.1992/93:159 s.83).

Mallander och Tideman menar att boendet har en nyckelroll i den svenska handikappolitiken, då det är en av de variabler som välfärdsstaten kan påverka mest. I studier av människors möjlighet till delaktighet och att inkluderas i samhället har deras boende en central roll, framhåller författarna (Mallander, Tideman, 2008, s 9).

Gruppboendets förändring

Medan 1970-talets gruppboenden vanligen var kollektiv med små privata sovrum och generösare gemensamhetsutrymmen växte från mitten av 1980-talet kraven på bostäder som bättre gav utrymme för privata zoner. Under den här perioden tillkom den specialbyggda villan med fyra till fem lägenheter kring gemensamhetsutrymmen. När ekonomin blev kärvare kom antalet boenden i samma hus att utökas men den höga standarden gav man inte avkall på. Reglerna var från början att ett gruppboende skulle omfatta högst fem boenden, vilket ändrades till följd av ett domslut. Då gruppboendevillorna blev större kom de också att kritiserats för att särskilja sig i omgivningen och därmed få drag av institutionsboende.

Under senare tid har boende med särskild service, inklusive gruppboender, även kommit att förläggas till vanliga lägenheter där gemensamhetsutrymmen kan finnas i samma trappuppgång eller inte alls. Gränserna mellan traditionellt gruppboende och serviceboende alternativt boendestöd har därmed blivit alltmer flytande. Trapphusboendet har medfört en ökad individualisering men också motiverat att antalet boenden knutna till samma boendeenhet kan vara högre. Ringsby Jansson (2002) finner att de boende som hör till samma enhet kan vara upp mot 8 till 10 stycken. Dessutom finns en tendens till att olika former av verksamheter som inbegriper stöd och service förläggs till samma område, exempelvis boende för äldre, boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning och daglig verksamhet. Trots den ursprungliga tydliga intentionen att undvika att förlägga flera

serviceinstanser inom samma område har inte denna ambition kunnat säkerställas.

Närmiljö

Flera studier och rapporter om gruppboende tar sin början i en beskrivning av närmiljö och husens utseende. När Tidemalm (2000) beskriver den fysiska miljön, husens utseende och omgivningen kring ett gruppboende för personer med psykisk funktionsnedsättning framträder att även om de boende har egna lägenheter med egen dörr så är detta ett område som klart och tydligt är avsatt för personer med psykisk funktionsnedsättning. Här bor inga andra och för läsaren framträder en snarlik institutionsmiljö. När Maria Nyström (2003) beskriver den inledande färderna till det gruppboende hon ska studera så framgår att boendet är avlägset placerat, de allmänna kommunikationerna är bristfälliga och att byggnaderna inte smälter in i omgivningen.

I framförallt studier från senare år har forskarna medvetet inbegripit i den fysiska miljön, närmiljön och sådant som postlådor, namnskyltar, husens utseende och hur väl de smälter in i omgivningen som faktorer av betydelse i diskussionen kring integrering och normalisering. Flera forskare har ställt sig kritiska till om man kan tala om en fullständig avinstitutionalisering, utan menat att de nya formerna för omsorg och socialt stöd mer korrekt kan beskrivas under begreppet transinstitutionalisering (exempelvis Hydén, 2005).

Flera rapporter skildrar hur särskilda boenden för personer med psykisk funktionsnedsättning är relativt stora med mellan tio och tjugofem boende. Detta tillsammans med en dygnetruntbemanning talar mot en högre grad av normalisering och för begreppet transinstitutionalisering (Markström, 2005).

I en norsk studie menar Folkestad (2003) att det vanligen är lätt att identifiera de hus där gruppboendena är inrymda. De flesta byggdes under början av 1990-talet efter tydliga specifikationer som utgår från en medelklassuppfattning om vad som är ett normalt hem. Samtidigt avviker dessa hus från de andra i området. Exempelvis avslöjas boendeformen lätt av den stora parkeringsplatsen med plats för de anställdas bilar. Både svenska och norska forskare har även noterat att tomten runt en gruppboende avviker från de gängse villatomterna. Medan man i omgivningen mer eller mindre pyntar och designar sin trädgård framträder tomheten på gruppboendets kommunalt klippta gräsyta.

Kritiken mot de specialbyggda villorna som småinstitutioner kan vara en anledning till att många nytillkomna boendeenheter nu förläggs till hyreshus. Den privata boendeytan blir större och lokalerna för gemensam samvaro blir en lägenhet med verksamhet av drop-in karaktär. I vissa fall har man till och med slopat gemensamhetslokalerna med hänvisning till att det normala boendet är att leva sitt liv i den egna lägenheten. Tanken om småskalighet och ”den lilla gruppens” princip har också försvunnit från dessa boenden. Då gruppen är splittrad finns inte samma skäl att begränsa antalet boende inom samma enhet. Ringsby Jansson menar att även idealet med en stark begränsning av antalet omsorgstagare inom samma område har fått ge vika. I ett studerat område blev det tydligt att det finns en gräns när integrering övergår från att bidra till mångfald till att bli en belastning. Istället för

att integrera i normalmiljö blandas olika grupper av människor med stora omsorgsbehov. Även i Norge har samma tendens uppmärksamats (Ringsby Jansson, 2002).

I Lise-Lotte Nilssons avhandling, *Schizofrenia, social functions and quality of life* (2002), ingår en studie av sambandet mellan boende med schizofreni och rädslan för brott i bostadsområden. Studien visade att personer med schizofreni i hög grad bodde i områden som karaktäriseras av låg social integration, svag informell social kontroll och en allmän rädsla för att bli utsatt för brott. Författaren diskuterar kring hur socialt beteende kan inverka på den sociala ordningen men även det omvända att den relativt höga graden av stress som en upplevd osäker miljö bidrar till kan inverka negativt på sjukdomen och orsaka nya akuta episoder. Personer med funktionsnedsättning har ofta en dålig ekonomi och tvingas, alternativ blir anvisade, boenden i områden där olika socialt utsatta grupper bor.

Samtidigt ska det betonas att flera modeller för gruppboende idag existerar jämsides. Kvar finns i viss mån det kollektiva boendet jämte den typiska grupphusvillan i villaområden och trapphusboendet i hyreshusområden.

Boendets fysiska miljö

Hur den fysiska miljön i särskilda boenden för personer med psykisk funktionsnedsättning kan utformas för att på bäst sätt främja välbefinnande och hälsa diskuteras i en av Boendeprojektets rapporter (Johansson, 2007). Rapporten tar sin utgångspunkt i miljöpsykologisk forskning och är en litteraturstudie av internationell forskning på området. Studien visar att utformningen av miljön är väsentlig men ofta förbisedd inom psykiatrin och att kunskapen är ytterst begränsad i den faktiska verksamheten. I litteraturgenomgången redovisas ett antal instrument för utvärdering av boendemiljö. Här diskuteras även kring möjligheten att använda resultaten från studier vilka inte inbegriper personer med psykiska funktionsnedsättningar och om de begränsningar som finns i möjligheten att studera enskilda miljöfaktorers påverkan, inte minst på människor med psykisk ohälsa (Johansson, 2007).

Den samlade forskningen om fysisk miljö tyder på att boendeformen särskilt boende är mer fördelaktig än institutionsmiljöer. Ett välfungerande boende kräver enligt denna sammanställning en god kvalitet på bostaden, medveten lokalisering av boendet, och att de boende ges möjlighet till avskildhet och kontroll över sin miljö.

Överlag beläggs i de granskade studierna positiva effekter av särskilt boende, jämfört med institutionsboende, men isolering, ensamhet och regression har rapporterats. Negativa effekter gav framförallt boende i icke-ändamålsenliga bostäder, bostäder av dålig kvalitet samt bostäder med bristande trygghet och underhåll. Positiva effekter för boendet kunde relateras till faktorer som eget rum, rent och välskött i boendet samt antalet boende i samma enhet.

Många av de återgivna internationella studierna är gjorda inom vårdavdelningar och i boenden där flera boende delade rum och blir inte direkt tillämpliga i jämförelse med den standard som svenska gruppboenden har. Forskarna inom Boendeprojektet gick dock vidare med att studera och jämföra vad man benämner ändamålsenliga och icke-ändamålsenliga byggnad

der. Särskilda boenden för personer med psykisk funktionsnedsättningar har efter psykiatrireformen kommit att inrymmas i byggnader av varierande slag. En del byggnader är speciellt avsedda för särskilt boende, vilket i studien benämns ändamålsenliga byggnader. Andra boenden har inrymts i lediga befintliga byggnader och i studien har dessa benämnts icke-ändamålsenliga byggnader. Teoretiskt utgår studien från ett multiperspektiv, vilket innebär att en miljö betraktas bestå av ett antal sammanhängande funktionella enheter. Man studerade dels privat lägenhet/rum, gemensam miljö och utemiljö. Resultatet visar att den fysiska miljön hade fler stödande kvaliteter och visuellt upplevdes som trivsammare i de ändamålsenligt byggda boendena än i de boenden som inrymts i äldre lokaler som ursprungligen inte var byggda för denna form av gruppboende. I de boendes egen skattning framkom däremot inte motsvarande skillnader mellan de två boendena. Författarna förklarar det med att denna grupp av personer ofta är nöjda med att ha tillgång till ett eget boende och att man ofta finner sig tillrätta i den miljö där man bor (Johansson, Brunt, 2007).

I ovan nämnda litteraturstudie om fysisk miljö framkommer hur förbättrad tillgänglighet och trivsamhet i gemensamma utrymmen ökar användningen. Skillnader i utseende på gemensamhetslokaler konstateras även hos Ringsby Jansson (2002), som ser en tydlig koppling mellan inredning och användande. Hon konstaterar även att personalen genom bland annat möbleringen utövar en tydlig styrning vad gäller normerna för gemensamhetslokalernas användning.

Inredning

En aspekt av normaliseringen är att boendet ska vara personligt utformat. Gough beskriver i en studie av bostäder med särskild service en betydande skillnad mellan de hem som bebos av personer som tidigare vistats på institution och de hem som bebos av den så kallade integrationsgenerationen. Den förra har ofta ett relativt kallt hem med ett mindre antal personliga utsmyckningar. Ungdomarna från integrationsgenerationen har vuxit upp i en konsumtionskultur och har en större mängd personliga tillhörigheter (Gough, 2004). Den grupp ungdomar som flyttar från sitt föräldrahem och har föräldrar som starkt engagerat sig i barnets välfärd och framtid får ofta en gedigen inredning av det nya hemmet. Olin (2003) diskuterar hur barnen lever ett skuggliv till sina föräldrar som har stort (väl villigt) inflytande över dem och i mångt överför sina ideal. Även informanterna i Kittelsaas (2008) studie uppvisar bostäder som skiljer sig från det gängse hos unga som just flyttat hemifrån med tanke på både stil och kostnad. Kanske är också synen på framtiden för dessa barn annorlunda än för barn utan funktionsnedsättning. Många föreställer sig att detta är deras boende för livet (Gough, 2004). Dessutom innebär det behov av stöd som dessa personer behöver att deras hem ständigt kommer att besökas av personal som ska förmedla denna service. Vetskapen om att hemmet ständigt ska visas upp inför andra kan bidra till att man, kanske framförallt föräldrarna, väljer att inreda på ett annat sätt än en ung människas hem som inte utsätts för samma form av granskning.

Umb-Carlsson (2005) konstaterar däremot att i jämförelsen mellan personer med utvecklingsstörning och en genomsnittlig population i samma

ålder hade bostäderna en i mindre omfattning privat karaktär än kontrollgruppens boende. Trots stora skillnader inom gruppen av personer med utvecklingsstörning med avseende på ålder, kön och grad av utvecklingsstörning så fann hon en förvånande liten skillnad vad gäller levnadsvanor. Umb-Carlsson har inte diskuterat detta vidare men resultatet skulle kunna tolkas dels som att gruppen har en jämställd situation men också som att människor med utvecklingsstörning behandlas som en kategori utan att man ser till individuella skillnader och preferenser.

Gough (2004) skildrar hur personalen i samband med förändringar i inredning hos de boende hade diskussioner kring individualisering kontra normalisering. Dessa diskussioner har handlat om huruvida bostaden är en symbol för likhet, dvs med icke-funktionshinderades bostäder, eller ett uttryck för den egna personligheten och de individuella behoven.

Hjälpmedel i bostaden

För att klara ett mer eller mindre självständigt boende, vilket kan innefatta även boende i egen lägenhet i gruppboende, finns olika former av hjälpmedel. En intressant rapport som belyser hjälpmedel riktade till personer med psykisk funktionsnedsättning ingår i rapportserien från Boendeprojektet. Studien visar att hjälpmedel kan öka självständigheten, förbättra vardagsstrukturen och tidsuppfattningen hos användaren (Barse Persson, Olsson, Ullman, 2007).

Tillgängliga hjälpmedel, framförallt tekniska och kognitiva, åskådliggörs i en visningslägenhet som framförallt vänder sig till personal inom omsorgen. En uppföljning av besöken visar att det före besöket fanns en begränsad kunskap och medvetenhet om behovet och att flera (15 av 20) har börjat använda hjälpmedel efter demonstrationerna. Fem anger dock att man inte gjort det då man ser svårigheter med att få dessa utskrivna (Grönberg Eskel, 2005).

Samtidigt som möjligheten till olika former av hjälpmedel kan underlätta och förbättra situationen för många människor med funktionsnedsättningar visar studier hur de även tvärtemot intentionen att öka självständigheten fungerar kontrollerande och ökar risken för tvingande rutiner styrda av tekniken (Olin, 2003).

Renblad studerar i sin avhandling huruvida informationsteknologi och socialt stöd kan bidra till empowerment för personer med mild och moderat utvecklingsstörning (2003). Praktiskt åsyftas förmågan att handla och delta, medan den vidare teoretiska frågeställningen berör demokrati och etik. Studierna visar att många personer med utvecklingsstörning har få möjligheter att påverka val av aktiviteter och sociala kontakter. En ökad tillgång till teknologi och utvecklad kommunikation ger möjlighet till ökad motivation, initiativförmåga och ett större socialt nätverk. Tillsammans med teknisk know-how stimuleras förmågor som i förlängningen kan möjliggöra för personer med utvecklingsstörning att utifrån sitt synsätt handla och delta i vardagslivet.

De boende

Studierna av boende med särskild service är i hög grad fokuserade på den traditionella gruppboenden och dess boende. I den samhällsvetenskapliga forskningen är inte specifik diagnos det primära utan det är det personliga behovet som medfört att man är boende vid en gruppboende som utgör kriteriet för att man ingår i en studie. Gruppboendena är främst avsedda för personer med omfattande funktionsnedsättningar som har behov av stöd dygnet runt. Många av dem som har sitt boende inom en gruppboende har en utvecklingsstörning.

Ett mindre behov av stöd som kan tillgodoses inom en så kallad serviceboende har medfört att man i egenskap av boende i hög grad fallit utanför forskningens intresse.

De personer som har sitt boende i bostäder med särskild service är ingen enhetlig grupp. Dels har vi de som har flyttat ut från de tidigare institutionerna. Denna kategori är lite äldre och en del har en lång erfarenhet av institutionsboende och är präglade av detta. En annan grupp är de som Gustavsson (1998) kallar för integrationsgenerationen. Det är unga människor med funktionsnedsättningar som vuxit upp i sina familjer för att sedan flytta till ett eget boende. Sedan har vi människor som fått sin funktionsnedsättning som vuxna och därmed har en tidigare erfarenhet av självständighet som förbytts till behov av stöd och service. En ytterligare kategori är personer med psykisk funktionsnedsättning.

Avinstitutionaliseringen

Den äldre gruppen med erfarenhet av institutionsboende har skildrats i ett flertal studier av avinstitutionaliseringen. Det är studier av hur förhållanden har förändrats och hur denna process har genomförts. De flesta av dessa studier är publicerade före år 2000, där denna översikt tar sin början. Ett intressant exempel från senare datum är Cecilia Kjellmans avhandling *Ta plats eller få plats? Studier av marginaliserade människors förändrade vardagsliv* (2003), i vilken hon studerar möjligheter och hinder för två marginaliserade grupper, utvecklingsstörda och narkomaner, att bli delaktiga i samhället.

Samtidigt som det finns ett övervägande antal fördelar med de nya boendeformerna har gruppen med livslång erfarenhet från institutionsboende mött svårigheter. De har fått en större livsförståelse vad gäller yta, men samtidigt begränsats. Utemiljön innehåller fler restriktioner t ex i form av trafik. De uppstår färre möten, och i och med att de är okända i den nya miljön har de till och med mötts av fientlighet.

I avhandlingen *From Institutional Life to Community Participation* (2002) studerar Kent Ericsson avinstitutionaliseringen genom att följa en grupp personer med utvecklingsstörning som flyttar ut i samhället och till nya former av boenden. En viktig frågeställning är om de nya boendeformerna bidrar till ökad delaktighet i samhället för dessa människor. De longitudinella studierna visar på en positiv utveckling av delaktigheten men också på en viss besvikelse, en önskan om att det ska bli ännu bättre (notera här att empirin är hämtad från delstudier från slutet av 1980 och början av 1990-talet).

De boende bor i områden där andra människor bor, har ett utökat privatliv, men däremot är den dagliga sysselsättningen sällan integrerad i samhället.

Integrationsgenerationen

Integrationsgenerationen är den generation som vuxit upp efter avinstitutionaliseringen och därmed i ett samhälle där ledorden för handikappolitiken varit normalisering, delaktighet och integration (Gustavsson, 1998). Barn med funktionsnedsättning växer upp i sina familjer, eventuellt med stöd av korttidsboende, personlig assistent eller kontaktfamilj. När de i vuxen ålder lämnar föräldrahemmet bosätter de sig i ett gruppboende eller i egen lägenhet, ofta med visst stöd av personal. En del av de unga med funktionsnedsättning synes finna sig väl tillrätta med dessa stödformer. Ofta har de engagerade familjer som för deras talan och på många sätt ordnar det nutida livet och framtiden. Andra tar avstånd från samhällets omsorg då de vill bryta sig loss och klara sig på egen hand. Det som komplicerar dessa unga människors situation är att de har en funktionsnedsättning, vilket innebär att de behöver samhällets stöd i högre grad än andra unga.

Elisabeth Olin och Bibbi Ringsby Jansson har i flera studier skildrat den unga integrationsgenerationen på väg in i vuxenlivet och deras möten med välfärdens organisationer (2002, 2003, 2006, 2009). De finner att de unga utvecklat olika strategier för att hantera och/eller värja sig mot den problemdefinition som tilldelats dem från olika välfärdsaktörer. Det framstår tydligt i studierna att det hos den yngre generationen, trots dess heterogenitet, finns en konflikt mellan individens integritet och behovet av välfärdens stöd. Detta visar sig såväl hos dem som drar sig undan klientrollen som hos dem som framstår som ”överanpassade”. De senare, menar författarna, ställer överkrav på sig själva för att visa fram en välanpassad yta som döljer de hinder och svårigheter de faktiskt har och kan få hjälp med (2009, s 53).

I Norge har Anna Kittelsaa studerat gruppen unga personer med utvecklingsstörning utifrån frågeställningar om hur de präglas av att kategoriseras som utvecklingsstörda och hur de hanterar omgivningens motsägelsefulla förväntningar på att de ska vara delaktiga samhällsmedborgare samtidigt som de segregeras genom tillrättalagda omsorgsformer. I avhandlingen *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse* (2008), visar Kittelsaa att informanterna i huvudsak betraktar sig själva som vanliga människor. I sina självpresentationer visar de hur de bor som andra, arbetar som andra och har en aktiv fritid med sina vänner. Det faktum att de inte är helt som andra blir underkommunicerat, vilket Kittelsaa menar beror på att identiteten som en utvecklingsstörd person bara är en av flera identiteter och den presenteras inte som den som är avgörande för hur informanterna ser på sig själva. Ungdomarna tar emot välfärdsstatens stöd som en självklarhet, vilket kan tolkas som att de internaliserat synen på assistans som en lagstadgad rättighet och inte som välgörenhet. Informanterna i den norska studien är i huvudsak nöjda med sin livssituation. Kittelsaa diskuterar huruvida det kan bero på att de inte jämför sig med unga personer utan utvecklingsstörning, inte har klart för sig vilka möjligheter andra unga vuxna har eller om de har tagit till sig en gängse förståelse för hurdan vardagen ska se ut för personer som dem.

Marit Kollstad (2008) har studerat utveckling av självständighet hos unga flickor med utvecklingsstörning eller hjärnsador. Normen om självständighet för människor med funktionsnedsättning var en central värdering i HVPU-reformen (den norska handikappreformen), och tolkas i studien som att de ska få möjlighet att skapa egna liv, göra egna val och själva styra över sina liv. Studien fokuserar hur de unga kan lära och utveckla sin självständighet genom fritidsaktiviteter. Kollstad utgår från situerat lärande och skildrar hur flickorna går från perifert deltagande till fullvärdigt i de aktiviteter de deltar i.

Studier av gruppboendestäder för personer med utvecklingsstörning

Ett antal omfattande forskningsstudier finns om boende i gruppboendestäd. De bygger på deltagande observationer och intervjuer med boende och personal under långa perioder. En av de mer omfattande och ingående avhandlingar som skrivits om gruppboendestäder är Ove Mallanders *De hjälper oss till rätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning* (1999). Mallander beskriver och analyserar gruppboendestäderna som en normaliseringspraktik. Genom att relatera till de föregående institutionerna och tre olika gruppboenden är det en studie av gruppboendestädernas framväxt och hur livet där kom att te sig. Särskilt studeras de boendes handlingsutrymme och deras anspråkstagande av detta.

Mallander menar att i ett komplext modernt samhälle har en del svårt att klara sig själva och i ett differentierat samhälle kommer det stöd de är i behov av att organiseras och förmedlas genom lönearbete. Gruppboendestäderna representerar en sådan organisatorisk lösning. I praktiken kommer de boendes möjligheter till självbestämmande att begränsas i de asymmetriska relationerna, inte minst utifrån den med lönearbete förbundna tidsstruktureringen. Vidare att osäkerheten som omger människobehandlande organisationer, när det gäller kunskap om klienter och utfall av metoder, resultera i verksamhetsformer som liknar varandra överallt: hemmadagar, köksveckor etc. Styrningen finns där men kontrollformerna varierar. Även normaliseringen bidrar till begränsningar av de boendes handlingsutrymme. ”När de kommer hem från arbetet står vi där med schemat” är ett citat från en anställd som återges i avhandlingen. I normaliseringens namn ska det städas, tvättas och lagas mat, och utifrån personalens arbetstider måste det ske på bestämda tider.

Elisabeth Olin har i avhandlingen *Uppbrott och förändring* (2003) skildrat en grupp unga människor med utvecklingsstörning som flyttar hemifrån till en lägenhet i en nystartad boendeverksamhet. Olin har studerat samspel och relationer mellan ungdomarna, deras föräldrar och personalen under flyttningsprocessen och i den nya vardagen. Bibbi Ringsby Jansson studerar hur det vardagliga och sociala livet gestaltar sig i integrerade boendeformer för personer med utvecklingsstörning. I avhandlingen *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning och deras vardag och sociala liv* (2002), skildras de boendes användning av de privata och kollektiva arenorna i gruppboendestaden och i den bostadsnära miljön samt vilka sociala kontakter som utvecklas. I Norge har Helge Folkestad studerat boende och personal i gruppboendestäder för personer med utvecklingsstörning. I avhandlingen

Institusjonaliserat vardagsliv (2004), beskriver Folkestad hur personalen hanterar dilemman de ställs inför, och han menar att även om regler och rutiner utvecklas i samförstånd mellan boende och personal är det personalen som har makten. Såväl styrning som rätten till självbestämmande präglar den asymmetriska relationen, och samtidigt är också de boende medaktiva i att skapa vad Folkestad kallar för praxis i gruppboendet. Resultatet blir det han benämner ett institutionaliserat vardagsliv.

Även Karen Christensen och Even Nilssen (2006) utgår i sin studie från relationer och vardagsliv i gruppboendet. Också i denna studie fokuseras makt som en grundläggande aspekt i relationen mellan personal och de boende. De boende är dock inte maktlösa eller passiva mottagare av maktutövning utan de har möjligheter att utöva självbestämmande.

Barbro Blomberg (2006) studerar delaktighet i samhället för personer med utvecklingsstörning. I sina observationer följer hon sina informanter på olika arenor, exempelvis i boendet, på dagcenter och under fritidsaktiviteter. De empiriska resultaten visar på flera exkluderande faktorer som konsekvenser av kategorisering, organisering av insatser, implementering av handikappolitiska mål men även möjligheter till social inklusion. Detta kan komma till stånd, menar Blomberg, genom brukarnas motivation och ansträngning till delaktighet, utveckling av de särskilda insatserna samt intresse från allmänheten (2006, s 187).

Förutom dessa större studier finns flera FoU rapporter som skildrar boendet i bostäder med särskild service, framförallt gruppboenden, belägna på skilda håll i Sverige (exempelvis Vi bor på landet, Jonsson, Martinsson, Öhlin, 2007, Rönngården, Grönberg Eskel, 2004).

Personer med förvärvad hjärnskada

Ett fåtal studier belyser boende eller sysselsättning för personer med förvärvad funktionsnedsättning. Dessa kan dock ibland ingå i studier av personer med funktionsnedsättning, men inte som egen kategori. I sin avhandling studerar Pia Käcker kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal. Käcker (2007) identifierar, vad hon benämner, kommunikationsnycklar, dvs faktorer som bidrar till eller försvårar att kommunikation uppstår. Dessa framstår som viktiga faktorer att uppmärksamma för en fungerande vardag, möjlighet till logopedisk eller neuropsykologisk utredning och inte minst för möjligheten till delaktighet.

Eleonor Antelius (2009) avhandling om meningsskapande praktiker, som personer med förvärvad hjärnskada använder för att skapa och upprätthålla sin identitet, baseras på fältarbete på ett dagcenter. Identiteten som gravt funktionshindrad skapas i det gemensamma berättandet. Studien visar att det kan råda delade meningar om vad denna identitet kan innebära. Dessutom finns en tydlig hierarki mellan olika former av språkanvändning, där det talade ordet ses som överlägset. Detta får till konsekvens att personer med funktionsnedsättning inte ses som kompetenta kommunikatörer till följd av sina svårigheter att kommunicera verbalt och deras förkroppsligade framställningar inte erkänns som legitima.

Trond Bliksvaer (2008) finner i sitt intervjumaterial tre olika typer av personer i omsorgsboende; den som befinner sig i en förlängd karriär som omsorgsmottagare (dvs tidigare institutionsboende), den hemifrånflyttande samt den som befinner sig på en plattform för en nyorientering av livet. Detta är en av de fåtal studier där det ingår personer med funktionsnedsättning som har uppstått i vuxen ålder. Till skillnad mot de personer i Bliksvaers som vuxit upp med sin funktionsnedsättning upplever de sin situation som en hälsomässig förändring. Boendeformen tolkas inte heller utifrån identitetsmässiga kriterier utan denna uppfattas som en praktisk ram för en uppstådd livssituation. Identiteten finns i tidigare yrkesliv och fritidsintressen. Även om dessa är ”parkerade” tillsvidare ger de identitetsmässigt och symboliskt mening i den nya vardagen (Bliksvaer, 2008).

Psykisk funktionsnedsättning

David Brunt (2002) jämför olika boendeanternativ för personer med psykisk sjukdom. I de boendes skattning av subjektiv livskvalitet fann Brunt ingen skillnad mellan boendeformerna gruppboende och eget boende med stöd. Eftersom de boende har blivit styrda i valet av boendeform menar Brunt att man kanske ska tolka resultatet som att de boende hamnade på rätt plats och inte som att boendeanternativen är likvärdiga. I en delstudie av den psykosociala miljön diskuteras om gruppboende i högre grad främjar de boendes autonomi än ett boende på psykiatrisk vårdavdelning. Såväl boende som personal angav högre nivåer av autonomi i gruppboende än patienter på psykiatrisk rehabiliteringsavdelning. Vad gäller behovet av hjälp och stöd visade det sig att boende i kommunala stödboenden hade fler behov än de som var intagna på avdelning. Delvis kan det dock förklaras av att de förra var äldre och hade varit sjuka längre än de senare.

Brunt har vidare i ett omfattande projekt kallat Boendeprojektet samlat forskare från skilda discipliner för delstudier av boende för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Här ingår bl a delrapporter om fysisk miljö i bostäderna, hjälpmedel som ett stöd i boendet, anhörigas uppfattningar om boende och boendestöd ur rättsligt perspektiv. Därutöver ingår flera delstudier som är inriktade på boendestöd, framförallt för personer i eget boende och HVB-hem. Inom ramen för Boendeprojektet har Mikael Rask genomfört två studier av vårdande/stödjande handlingar inom såväl kommunala som privata boendeformer för personer med psykisk funktionsnedsättning (2007a samt 2007b). Studierna är en kartläggning av förekomsten av vårdande/stödjande handlingar samt hur viktiga dessa handlingar anses vara utifrån boendes och personals perspektiv. I kartläggningen användes frågeformuläret BOVSI (Verbala och Sociala Interaktioner för kommunala stöd-BOenden) vilket innehåller påståenden inom kategorier som ”Stöd och uppmuntran”, ”Socialt umgänge” och ”Reflekterande samtal”. Genom att jämföra hur viktiga de olika kategorierna är för de boende med hur ofta de förekommer, enligt personalen, så kan man få en bild över hur personalen kan anses matcha det som de boende uppfattar som viktigt. De kategorier där överrensstämmelsen tycks vara störst är ”Medvetandegörande samtal” och ”Reflekterande samtal”. Mönstret mellan de kommunala boendena och de privata skiljer sig inte nämnvärt åt.

I den kunskapsöversikt om psykosociala insatsers effekter för personer med psykisk funktionsnedsättning som genomfördes 2003 konstateras att mot bakgrund av hur viktig boendefrågan är så är det märkligt att så lite forskning genomförts. Med hänvisning till internationella forskningsöversikter konstaterar man att generellt så vill de flesta med psykisk funktionsnedsättning bo på egen hand och inte tillsammans med andra med psykisk funktionsnedsättning. Det som efterfrågas är möjligheten till privatliv, men samtidigt stöd som är tillgängligt vid behov. Det är inte klarlagt vilka boendialternativ som ger de bästa konsekvenserna med hänsyn till livskvalitet, hälsa eller sociala kontakter för personer med psykisk funktionsnedsättning. Enskilda studier visar dock på att ett mindre antal personer som bor tillsammans kan ge goda effekter vad gäller anpassning i boendet, oro och ångest, socialt nätverk etc. Nämnas ska att inga svenska studier vad gäller boende eller daglig sysselsättning ingår i översikten (Socialstyrelsen, 2003).

Personer med psykisk funktionsnedsättning dömda till rättspsykiatrisk vård

En särskild grupp med behov av bostad med särskild service skildras av Lindqvist i en rapport ingående i Boendeprojektet. Det är personer med psykisk funktionsnedsättning dömda till rättspsykiatrisk vård. Vid utskrivning från rättspsykiatrisk klinik kan de ha ett behov av bostad med särskild service. Lindqvists kartläggning skildrar boendebehov och boendepanering i södra Sverige. I kartläggningen lyfts även de problem som denna grupp möter i sitt boende, exempelvis det ”moment 22” som uppstår när ett villkor för permission är att boendesituationen är ordnad samtidigt som man vanligen inte kan erhålla en bostad med särskild service innan det föreligger ett behov, dvs man ska bo där (stadigvarande). Utan adekvat boende, menar Lindqvist, blir dessa personer lätt kvar inom slutenvården.

Levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning

I en longitudinell studie av kommunaliseringens konsekvenser har levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning relaterats till förhållandena för befolkningen i övrigt. Resultaten av studien är publicerade mellan 1992 – 2000. I sin avhandling går Magnus Tideman (2000) vidare med två centrala frågeställningar från dessa. Den första frågeställningen handlar om normaliseringsbegreppet i förhållande till mätning av levnadsnivå och den andra behandlar det ökande antalet barn i särskolan.

Tideman argumenterar för en definition av normalisering som innefattar att personer med utvecklingsstörning ska uppnå likvärdiga levnadsvillkor med befolkningen i övrigt. Utifrån denna diskuterar han levnadsnivåundersökningar som en metod att mäta levnadsvillkor. Exempelvis innebär det svårigheter att mäta en grupp som inte själva kan föra sin talan.

Det empiriska materialet är insamlat i samband med kommunaliseringsprocessen under första halvan av 1990-talet. Det är därför inte relevant för den här forskningsammansättningen att återge närmare detaljer kring redovisade levnadsförhållanden utan vi kan konstatera att det gedigna materialet utgör en utmärkt källa för jämförelser över tid.

En liknande studie av reformen i Norge, där utflyttningen från institutionerna skedde 1991–92, med data från 1989, 1994 och 2001 visar hur levnadsvillkoren förändrats för personer med utvecklingsstörning (Tøssebro, Lundeby, 2002).

Författarna till ovan nämnda studier har i samarbete jämfört levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning i Sverige och Norge (Tideman, Tøssebro, 2002). De har granskat de förändringar som följde på genomförandet av reformerna. Författarna konstaterar att vad som skiljer länderna åt är lagstiftningen, där Sverige till skillnad mot Norge har en rättighetslagstiftning. För de personer i de båda länderna som tidigare bodde på institution blev förändringarna i och med reformen tydligast och då vad gäller själva boendet. Förändringen innebar det att de fick ett eget privat boende. För de (yngre) personer som inte kom att bo på institution innebar förändringen, i form av kommunaliseringen, inte någon märkbar skillnad.

I Norge genomfördes, som nämndes ovan, reformen för psykiskt utvecklingsstörda, kallad HVPU-reformen, 1991. Tio år efter reformens genomförande tog kommunal- och regionaldepartementet (KRD) initiativ till en studie av utvecklingsstördas bostads- och personalsituation. Rapporten, publicerad 2007, är en omfattande inventering med såväl kartläggning på kommun- och individnivå som case-studier. Utifrån rapporten kan konstateras att gruppboende är den vanligaste boendeformen och att en stor majoritet av personer med utvecklingsstörning bor tillsammans/i samma område som andra personer med utvecklingsstörning, andra funktionsnedsättningar eller äldre personer med behov av stöd och omsorg. Myndigheternas skäl till centralisering har varit kostnadseffektivitet samt även en uppfattning om att personer med utvecklingsstörning vill bo tillsammans, medan å andra sidan handikapporganisationerna fruktar att en stark samlokalisering ger institutionsliknande förhållanden.

I rapporten konstateras att HVPU reformen har lett till en god boendestandard för personer med utvecklingsstörning och att de flesta har ett arbets- och fritidsliv utanför sitt boende. Vidare att omsorgen i ökad utsträckning uppmärksammar respekt för den enskildes värdighet samt individuella behov och önskningsar.

Inför framtiden efterfrågas olika former av lösningar vad gäller boende för personer med utvecklingsstörning. Dels efterfrågas individuella boendalternativ integrerade i det övriga samhället, dels efterfrågas samlokaliserade boenden utifrån önskemål om trygghet och närhet till personal samt att gruppboendelösningar bidrar till stöd för social kontakt och till struktur samt innehåll i vardagen. Framförallt framgår av rapporten att ett stort antal personer med utvecklingsstörning önskar förändra sitt boende, ett behov som kommunerna vid rapportens författande inte kunde tillfredsställa. De flesta önskemål gällde flytt från föräldrahem till eget boende samt flytt till gruppboende från integrerade boendeformer (Brevik, Höyland, 2007).

I sin avhandling studerar Umb-Carlsson (2005) levnadsförhållanden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Här undersöks alla individer med utvecklingsstörning födda under åren 1959–1974 inom Uppsala län. Kohorten, som omfattar 213 individer, jämförs med den övriga befolkningen och betydande skillnader kan påvisas framförallt vad gäller boende, anställning och sociala förhållanden. Kortfattat kan det beskrivas som att

samtidigt som personer med utvecklingsstörning bor ute i samhället som andra, företrädesvis i gruppboende, har de en minimal möjlighet att komma ut på arbetsmarknaden och har ett begränsat socialt liv. I studien framgår att det finns färre skillnader mellan män och kvinnor i den undersökta kohorten än mellan män och kvinnor i övriga befolkningen. Författaren diskuterar huruvida det kan bero på att människor med utvecklingsstörning behandlas som könsneutrala snarare än som män och kvinnor med individuella preferenser och behov. I ovan nämnda Tidemans studie konstaterades dock att kvinnor framträdde som självständigare, med exempelvis eget boende i större omfattning, fler kontakter, fritidssysselsättningar etc. Tideman diskuterade i samband med detta huruvida kvinnor förväntades klara exempelvis hem och boenden själva och därför genom tillgång till mindre stöd utvecklade strategier för att göra det (2000).

Bosättningen

Att flytta till gruppboende

Unga människor med utvecklingsstörning som växer upp i dagens samhälle tillhör de som Anders Gustavsson (1998) kallar den första integrationsgenerationen. De har vuxit upp i sin ursprungsfamilj, gått i skola och i linje med normaliseringsprincipen ska de som andra unga flytta hemifrån till ett eget boende. För dessa ungdomar innebär vanligen eget boende en plats i en gruppboende. Skälen till flytten kan sammanfalla med att föräldrarna inte längre orkar med ett ansträngt vardagsliv, men det framträder i studierna att föräldrarna ofta planerar flytten för att den ska vara genomförd innan de inte längre förmår och ett krisläge uppstår.

Många bor relativt länge i sitt föräldrahem innan flytt till eget boende. Anledningen kan vara en fördröjd mognad för separation från föräldrarna, en annan att bostadsalternativen inte framstår som lämpliga (Gough, 2004). Den fördröjda flytten från föräldrahemmet beskrivs även av Kittelsaa (2003), som skildrar livet som ung med utvecklingsstörning i Norge. Ungdomarna i studien tillhör alla den första integrationsgenerationen. De flesta bor fortfarande med sina föräldrar trots att de avslutat sin skolgång. Dagarna tillbringas de med arbete på dagcenter och på fritiden deltar de i en rad olika aktiviteter. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har ofta ett stort känslomässigt och praktiskt engagemang i sina barn, deras välfärd och framtid. Samtidigt som ett fungerande föräldrastöd kan bidra till ökat självförtroende och självbestämmande kan det även få motsatt effekt. Till skillnad mot andra ungdomar som flyttar från en vuxenvärld så kommer dessa unga att fortsätta leva under kontroll. Det finns inte sällan en spänning mellan rådande omsorgsideologi och ungdomarnas/de boendes egna önskningar. Olin (2003) visar att det som för ungdomarna skulle bli en frizon (från vuxenpåverkan) kan förvandlas till en uppfostran med stöd i den rådande omsorgsideologi där individualiseringen och det privata är idealet.

Funktionshindrade ungdomar växer upp med sin familj, umgås med familjens vänner, bor i ett område där man har grannkontakter, kanske leker med barnen som bor på samma gata, träffar syskon och deras kamrater. Man går på dagis och i skola, antingen med stöd eller i särskola, som ofta är belägen i anslutning till annan skola. Ungdomarnas liv genomsyras av integra-

tion. När man flyttar hemifrån till ett gruppboende flyttar man ihop med personer med funktionsnedsättning, åker till daglig verksamhet för personer med funktionsnedsättning och under fritiden är man ofta hänvisad till aktiviteter för personer med funktionsnedsättning. Det finns en uppenbar risk för att integrationen förbyts i segregation.

Från annat boende

Flytten till ett gruppboende skiljer sig naturligtvis åt mellan individerna. Det finns äldre personer som har bott på institution och aldrig haft ett eget privat boende. De flesta uppskattar den ökade möjligheten till självbestämmande och privat liv som flytten medfört. Det finns också de som saknar gemenskapen och den sysselsättning de tidigare haft.

Andra har haft en annan form av boende med service innan man kommit till det boende man har idag. Då det finns olika former av boende och stöd är det möjligt att man byter boende till något som passar de egna behoven bättre. Det kan även vara andra preferenser som föranleder en flytt, som avstånd till daglig verksamhet, bostadens storlek etc. I studierna framkommer att en flytt inte tillhör vanligheterna. I ett normalt livslopp sker vanligen ett antal olika flyttar mellan bostäder. Flytt från föräldrahemmet, flytt till följd av studier och arbete, flytt vid familjebildning osv. Begränsade möjligheter till att flytta gör att boendet under livstiden skiljer sig åt mellan personer med funktionsnedsättning och befolkningen i övrigt.

I Goughs och Anderssons (2004) studie fann forskarna att få personer flyttade från gruppboende till serviceboende eller från serviceboende till egen lägenhet. Snarare fanns en tendens till att en eventuell flytt gick i motsatt riktning. Alternativ till gruppboende realiserar i liten utsträckning. Forskarna menar att orsaken finns i den personella servicens organisation och innehåll. Problemen med serviceboendet är att stödet är fokuserat på det praktiska stödet medan det sociala och psykologiska stödet uttunnas.

Inte heller intervjuade föräldrar till ungdomar som flyttar in i ett gruppboende tänker sig att de kommer att flytta därifrån, det är ett boende för livet. Tanken om ett livslångt boende har funnits med redan från början av bostadsplaneringen, exempelvis genom en redan befintlig beredskap för ytterligare handikappanpassning (Gough, 2002).

Det finns människor med funktionsnedsättning som har stora behov av rutiner och en välkänd miljö. Andra har inte samma behov av detta. Om det inte finns någon form av boendemarknad för boende med särskild service, om inte alternativ som att flytta och byta bostad i praktiken existerar som en uttalad möjlighet kommer det inte heller att efterfrågas. Att flytta förblir då i hög grad ett icke-alternativ.

Att välja bostad

Ett flertal studier visar att möjligheten till val av bostad är relativt begränsad för personer med funktionsnedsättning (exempelvis Olin, 2003, Gough, 2004). Bland annat till följd av omvårdnadsbehov och familjesituation blir man tvungen att acceptera det tillgängliga alternativ som erbjuds då man inte kan invänta andra erbjudanden. I den enkät LSS-kommittén ställde till brukare uppgav 71 procent att de inte hade kunnat välja mellan flera boen-

den. Kommunerna menar dock att i 77 procent av besluten har de enskilda i viss mån inflytande över var de ska bo (SOU 2008:77).

I Brevik och Höylands (2007) studie av boendesituationen i Norge tio år efter reformen framgår att bara hälften av kommunerna tror att personer med utvecklingsstörning har tydliga önskningar som kan beaktas i arbetet med att finna ett individuellt anpassat boende. Författarna menar att det tyder på att beaktandet av brukarens medverkan inte har varit tillräcklig. Situationen i Norge är sådan, enligt rapporten, att det för många personer med utvecklingsstörning endast finns små eller begränsade möjligheter att förändra sin boendesituation, inte bara när man så önskar, utan även när det är nödvändigt.

I mindre kommuner kan det vara ont om platser i gruppboenden. Platser blir lediga i och med att någon insjuknar eller avlider. De boende inom gruppboendena är då ofta mycket äldre än en ung person som står på kö för att få en bostad. Den unga personen riskerar att hamna i vad som i praktiken är ett äldreboende och istället för att stimuleras anpassar han eller hon sig till befintligt levnadssätt (Gough, 2004, s 117). Även i de norska studierna framgår att unga personer med funktionsnedsättning riskerar att hänvisas till bostäder och bostadsområden avsedda för äldre (Kittelsaa, 2008).

Antalet personer med funktionsnedsättning i behov av bostad med särskild service kan vara begränsat inom små kommuner i Sverige. Istället för nyproduktion kan kommunen då välja att samverka med en grannkommun och erbjuda bostad i denna. Följden blir dock att personer med funktionsnedsättning inte får möjlighet att bo nära anhöriga och vänner (SOU 2008:77).

Boende i bostad med särskild service har vanligen inkomst i form av aktivitets- eller sjukpenning. LSS-kommittén menar att de bostäder som erbjuds unga med funktionsnedsättning inte sällan är nyproducerade lägenheter. Dessa är relativt dyra och det erbjuds små möjligheter välja ett billigare boende (SOU 2008:77).

Den unga generationen som flyttar från sitt föräldrahem har en annan medvetenhet om sina rättigheter som funktionshindrade än vad som var vanligt tidigare. Kontrasten mot vad de upplevt under skoltiden kan dock bli stor då de försöker etablera sig på bostadsmarknaden visar Bliksvaer (2008) i en studie från Norge som bland annat återger svårigheter i att etablera ett eget boende, exempelvis i ägande av bostaden.

I Ringsby Janssons (2002) studie är de gruppboendena som erbjuds i många fall belägna i bostadsområden där det finns gott om tomma lägenheter, dvs det är områden som inte är så attraktiva. Då de boende i sådana områden ofta är invandrare, låginkomsttagare eller har en social problematik möter man därmed snarare en segregering än integrering. De gruppboendena Ringsby Jansson studerade låg i storstadsregioner med miljonprogramområden. I andra studier möter vi den välbekanta gruppboendevillan, då ofta uppförd i etablerade medelklassområden.

I Goughs (2004) studie framgår att många boende uppskattade att bo i hyreshus. Det gav en känsla av jämlikhet i levnadsvillkor genom att man bor som andra bland andra. Det var främst servicelägenheter som var belägna i hyreshus medan gruppboendena oftare låg i markplan, vilket i sin tur ger en frihet genom möjligheterna att enkelt vistas utomhus. Det var dock ovanligt

att tomten runt gruppbostäderna utvecklats till trädgårdar, utan bestod vanligen av en grönyta med viss växtlighet.

Flytt från gruppbostad

Tidemalm (2000) nämner tre olika skäl till att boende lämnade det gruppboende för personer med psykisk funktionsnedsättning som han studerade; man mår sämre, man mår bättre eller man blir äldre.

Det trots allt minst problematiska, menar Tidemalm, är när man mår sämre och detta föranleder vård på psykiatrisk avdelning, medan han i sin analys ser de andra två alternativen som mer problematiska. Det kan vara svårt att förutse hur en flytt kan påverka en person. Att lämna det trygga och invanda kan medföra oförutsedda konsekvenser för en person med psykisk funktionsnedsättning. Det kanske visar sig att man inte klarar av boendet i egen lägenhet men att det då inte går att återvända till den gamla trygga gruppbo-staden där någon annan flyttat in.

Tidemalm konstaterar även att det finns ett tryck på biståndshandläggare att flytta över personer som fyller 65 år till äldreomsorgen för att bereda plats åt yngre i behov av plats i gruppbostad. Det kan bli problematiskt av samma skäl som ovan, personen får lämna sin invanda miljö och det kanske utan att själv vilja det. Dessutom kanske personalen inom äldreomsorgen inte har vana eller kunskap att bistå en person med en psykisk funktionsnedsättning. Även i Dambergs studie framgår att man inom kommuner slussar dessa personer vidare till äldreboenden eller hemtjänst. ”Den psykiska problematiken klingar av med åldern” är ett citat hämtat ur hennes rapport. Det är dock ett påstående som den i studien intervjuade omsorgspersonalen ställer sig frågande inför (Damberg, 2007, s 18).

I studierna framkommer att boende har funderingar kring möjligheter av ett förändrat boende. Det som man drömmer om kan vara ett boende närmare naturen eller om ett gemensamt boende med en partner. Samtidigt som det kan finnas önskemål om förändringar i framtiden uppgav tre fjärdedelar av de tillfrågade i LSS-kommitténs enkät att de oftast eller alltid trivs i sin bostad. 17 procent uppgav dock att önskar bo på annat sätt (SOU 2008:77).

Anhöriga

I Norge fanns en stor skepsis hos de anhöriga mot utflyttningen från institutionerna till kommunaliserade boenden. Det kan ha grundat sig i en rädsla för förändring, man visste vad man hade och var rädd att förlora det. Efter avinstitutionaliseringen var de anhöriga nöjda och såg fördelarna. Tøssebro och Lundeby (2006) diskuterar huruvida det var en kortsiktig känsla av lättnad efter en turbulent omställning som återgavs i den mätning som konstaterar anhörigas inställning. En ytterligare studie mer än tio år efter utflyttningen visar dock att de anhöriga fortfarande är nöjda, vilket dock inte innebär att de är okritiska.

Anhörigas uppfattning om insatsen bostad med särskild service enligt LSS studeras av Carlbom och Östman (2007). Anhöriga till personer med psykiska funktionsnedsättningar har en genomgående positiv uppfattning om det stöd och den service som erbjuds. Detta bör sättas i jämförelse med

det boende som föregått det nuvarande gruppboendet. Man kan uppfatta en tidigare tung anhörigroll med oro för den närståendes hälsa och säkerhet, praktiska svårigheter med försvinnanden, oförmåga att sköta bostaden, besvärliga kontakter med grannar och i flera fall missbruk. Detta har varit svårigheter som det ofta ankommit på den närstående att hantera efter bästa förmåga. Gruppboendet innebär därigenom en stor avlastning för de anhöriga och bland de fördelar man lyfter fram framträder att boendet framförallt erbjuder en struktur i livet för den boende. Möjligheten till gemenskap med övriga boende har upphävt ensamhet och isolering. Drogmissbruk har minskat eller upphört.

För ungdomar med funktionsnedsättning och deras föräldrar är det ett stort och viktigt steg när de flyttar hemifrån. Hur man som ungdom och förälder hanterar flytten hemifrån har studerats av Ritva Gough (2002), som beskriver processen utifrån intervjuer med föräldrar till ungdomar med begåvningshandikapp. Samtidigt som föräldrarna delar den oro och förhoppning alla föräldrar till flyttfärdiga barn känner blir situationen delvis annorlunda. Föräldrarna har under en lång tid (längre tid och i större omfattning än för andra barn) haft ett stort ansvar för sina barn. I och med flytten lämnar föräldrarna över ansvaret till personalgruppen. För många är det en känslomässig svår period. Dessutom visar studier att föräldrar till barn med funktionsnedsättning upplever stor stress i förhållande till professionella. Detta kan förstärkas i och med vetskapen att de professionella har makten att fördela resurser som kan underlätta tillvaron för barnet.

Det är inte svårt att tänka sig att även personalen kan uppleva svårigheter i förhållandet till föräldrarna till inflyttande unga vuxna. Olin beskriver hur föräldrar och personal har skilda utgångspunkter men att de ändå enas i omtanken om att finna praktiska lösningar för ungdomarna i det vardagliga livet. För att föräldrarna ska kunna uppleva barnens flytt som positiv är förutsättningen ett gott samarbete med boendepersonalen (Olin, 2003).

I det nystartade gruppboende som Gough (2002) studerat hade föräldrarna inte möjlighet att påverka vid anställandet av personal, något som gjorde dem oroliga. Detsamma framkommer i Olins studie. Föräldrarna känner sig åsidosatta när de inte kan påverka, i detta exempel såväl som i andra situationer. Olin menar att när föräldrarna försöker intervensera i den professionella sfären uppstår en konkurrenssituation mellan vardagslivets och yrkeslivets rationaliteter (Olin, 2003, s 87).

Personalen

En viktig del i ett väl fungerande boende och stöd för personer med funktionsnedsättning är personalen. Socialstyrelsen anger att kvalitén i bostad med särskild service för vuxna till stor del är beroende av personalen och hur de kan tillgodose de boendes behov av stöd, service och omvårdnad. Det innebär praktisk service, men också att skapa ordning och struktur samt ge stöd för att hantera och bemästra olika situationer (Socialstyrelsen, 2007). Samtidigt som gruppboendet är ett hem för de boende är det en arbetsplats för personalen. Det finns en risk att boendet kommer att domineras av arbetslivets rationalitet och att personalen tar stor plats och utövar makt över de boende.

Ahnlund (2008) konstaterar i sin avhandling om personal inom äldre- och handikappomsorg att insatserna till personer med funktionsnedsättning har ökat i antal under 2000-talet (s 19). Förändringarna får konsekvenser för personer med funktionsnedsättning men även för personalen vad gäller deras arbetssituation.

Förändrad yrkesroll

Olin (2003) gör en tillbakablick och menar att det skett en tydlig utveckling av personalens yrkesroll och förväntningarna på denna, inte minst utifrån vilka normer som ska styra deras praktik. Liksom i alla människovårdande yrken är det de boendes självbestämmande och integritet som står i centrum. Dessa normer har kommit att accentueras än mer genom att den tidigare kollektiva omsorgsformen har utvecklats till att bli starkt individualiserad. Med detta menas att arbetet tidigare organiserades som riktat gentemot hela boendegruppen medan man idag tar en större hänsyn till varje individs behov och krav. Yrkesrollen idag kräver också en förmåga att etablera samarbete med de boendes föräldrar eller andra anhöriga. Samtidigt konstaterar Olin en trend i moderna gruppboenden att hålla en viss distans i förhållandet till de boende.

Detta bekräftas också i den återgivna introduktionen för personalen (2003, s. 106) och är en iakttagelse som framkommer även i andra studier (Bengtsson-Tops, 2005). Alsterdal, Engvall och Gustafsson (2010) menar att det tycks finnas en tradition av nära relationer mellan brukare och personal inom LSS boenden, men att det idag är en pågående diskussion om att de anställda inte får bli alltför privata gentemot sina brukare.

Personalens syn på sitt arbete

En av de första som systematiskt studerade personal i gruppboendestäder var Owe Mallander (1999). Han konstaterar utifrån sina studier av tre skilda bostäder att personalen har stor betydelse för hur gruppboendestaden kommer att utvecklas. Utifrån det empiriska materialet framträder tre olika former av vad han benämner ”gruppboendestadsanda”. Den första beskriver han som en form med anarkistiska inslag där personalen medvetet arbetar för att de boende ska få utrymme och inflytande. En andra form beskrivs innebära en välfärdsmaterialistisk inriktning där personalen har kontroll men arbetar för att de boende ska få inflytande. I den tredje formen utnyttjar man inte den potential till utveckling som finns och de boende har svårt att få inflytande. Mallanders slutsats är att enskilda boendes inflytande är relativt svagt, vilket bekräftas av flera studier kring 2000.

Personalens styrning och de boendes möjligheter till självbestämmande är ett dilemma som ofrånkomligt aktualiseras i omsorgen kring personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Liksom i Mallanders studie konstaterar Ringsby Jansson (2002) och Olin (2003) att personalen har en stor del i hur samspelet och gränserna för de boendes inflytande kommer att konstitueras. Den ambivalens som gränsdragningen innefattar visar sig i att det som i Mallanders studie ovan utvecklas skilda förhållningssätt.

Liksom Mallander (1999) finner tre olika former av ”gruppboendestadsanda” har Christensen och Nilssen (2006) diskuterat kring fyra idealtypiska kultu-

rer inom omsorgen i gruppboenden. Dessa är ”husmorskulturen”, ”institutionskulturen”, ”professionskulturen” och ”den andre-orienterade kulturen”. Var och en av dessa idealtypiska kulturer innehåller en uppsättning värderingar som ligger till grund för hur man bemöter de boende, uppfattar sina arbetsuppgifter samt gränserna för dessa. Christensen och Nilssen menar att det i de tre första kulturerna finns många hinder och argument för att inte kunna, eller vilja, ge makt till de boende. I diskussionen kring den sistnämnda, andra orienterade kulturen, visar de att makten mycket väl, till en viss grad, kan ges till de boende. De värderingar som dominerar är altruism, en önskan att göra något för den andre, individualisering och förståelse av den andra parten.

I en analys av omsorgspersonalens perspektiv på sitt arbete analyserar Ahnlund och Sauer (2008) berättelser från äldreomsorgspersonal och personal för personer med funktionsnedsättning. I jämförelsen av hur personalen talar om sitt arbete ser författarna hur omsorgspersonalen inbegriper brukarna i beskrivningar av arbetsdagens innehåll. Äldreomsorgspersonalens berättande struktureras istället efter vad som ska utföras i arbetet och när. Omsorgspersonalen för personer med funktionsnedsättning utgår istället i sitt berättande från det gemensamma handlandet tillsammans med dem de arbetar för och hur de i sitt arbete deltar i dessa personers vardagsliv. Författarna menar att äldreomsorgspersonalen betonar det manuella och praktiska arbetet medan handikapppersonalen i högre grad betonar de emotionella delarna, dvs relationerna. Det behöver dock inte betyda att äldreomsorgspersonalen saknar relationer till de äldre. Relationen kan finnas innesluten i det praktiska arbetet, men talet om arbetet skiljer sig mellan grupperna.

Szebehely och Trygdegård (2007) har utifrån en jämförelse av personal i äldre- och handikappomsorgen konstaterat att det är anmärkningsvärt hur tidsbrist och stress utmärker äldreomsorgen samtidigt som dessa faktorer inte framträder ur arbetsbeskrivningarna från handikappomsorgen. Det är även en betydligt större andel personal inom äldreomsorgen som anser att vårdtagarna inte får den hjälp de har rätt till.

Damberg (2007) konstaterar i en studie av organisation av boendefrågan för personer med psykisk funktionsnedsättning att själva organisationen var underordnad betydelsen av enskilda medarbetares engagemang och samarbetsförmåga. Även enskilda handläggares och enhetschefers arbetstygnd samt förmåga och vilja att tidigt koppla in verkställarens kompetens var faktorer som påverkade beslutsprocessen.

Utbildning

Omsorg som arbete behandlar Petra Ahnlund (2008) i sin avhandling, där utbildning, arbetsmiljö och relationer inom sektorerna handikappomsorg och äldreomsorg studeras och jämförs. Högre utbildning för omsorgspersonal har ibland ifrågasatts, exempelvis med hänvisning till att det skulle innebära en distansering mellan omsorgsgivare och –mottagare. Resultaten av studien visar att högre utbildning tvärtom innebär att personalen har en högre medvetenhet om maktförhållanden i relationen till brukarna. Inom handikappomsorgen efterfrågas dock i hög utsträckning även en individuellt anpassad utbildning i förhållande till omsorgsmottagarens behov.

Ahnlund konstaterar att frågor om utbildning och personalfrågor för handikappomsorgens personal inte är lika framträdande som vad gäller för personal i äldreomsorgen. Exempel på detta är de lägesrapporter som Socialstyrelsen ger ut, rapporter vilka ligger som beslutsunderlag för olika myndigheter. Medan äldreomsorgspersonalens brist på utbildning betraktas inverka negativt på kvalitetsutvecklingen diskuteras inte kvalitet i relation till personal och kompetens inom handikappomsorgen i 2004 års rapport (2008, s 22).

Damberg (2007) diskuterar utbildning för personal som arbetar med boendestöd. Efterfrågan av ny kompetens inom socialpsykiatrin innebär att akademiskt utbildad personal arbetar i verkställigheten. Detta föder tankar om resursslöseri på verkställighetsnivån och den akademiska kompetensens relevans för verksamheten. Damberg menar dock att det är utsattheten hos människor med psykisk funktionsnedsättning som bör stå i centrum. En akademisk utbildning kan exempelvis bidra med kunskap om myndighetsutövning. I Lindgrens studie framgår att det redan idag finns en blandning av kompetens och utbildningsbakgrund inom boendestöd. En svårighet har dock varit lönesättningen, då man i stort arbetar med samma arbetsuppgifter men har varierad utbildning vilket medför skillnad i lönesättning (Lindgren, 2007). Även i det gruppboende som Olin studerat finns en blandad personalgrupp med de som har gymnasieskola och de som har en högskoleutbildning (Olin, 2003). Studierna visar att pågår en kompetenshöjning inom omsorgen där även akademisk utbildning efterfrågas.

Ahnlunds (2008) studie visar att den kommunala gymnasieutbildningens omvårdnadsprogram inte har legitimitet bland enhetscheferna inom äldre- och handikappomsorgen. Cheferna inom handikappomsorgen talar om avsaknad av relevant grundutbildning för personalen, vilket får strukturella konsekvenser då de tvingas anställa personal utan utbildning och erfarenhet.

Personal inom handikappomsorgen diskuterar själva i termer av dubbelkompetens, dvs vikten av att ha en bred grundutbildning men att också utbildas nära de personer man arbetar tillsammans med.

Våld

Förekomsten av våld mot vårdare som arbetar i gruppboende för personer med utvecklingsstörning studeras av Mats Lundström (2006). Lundströms studie visar att 31% av vårdarna hade varit utsatta för våld under föregående år och att fysiskt våld var den vanligaste formen. Våld förekommer ofta och en stor andel av utsatta vårdare löper risk för utbrändhet. Studien bekräftar inget samband mellan utsatthet för våld och vårdares personlighet eller upplevelse av arbetsmiljön, däremot var utsatthet för våld relaterat till upplevelser av påfrestning och upplevelser av utbrändhet. Yngre personer och personer med kortare anställningstid var mer utsatta för våld. Lundström diskuterar flera orsaker till detta. Dels att kortare erfarenhet av arbete med personer med utvecklingsstörning påverkar förmågan att förstå och hantera utmanande situationer. Dels att yngre vårdare kan ha en större benägenhet att rapportera våld medan vårdare med erfarenhet är vana vid våld och ser det som en del av sitt arbete.

Arbetslivsinstitutet konstaterar att inom vård- och omsorgsarbete är hot och våld ett betydande problem men att kunskaperna är begränsade. Den

antologi som utgavs 2000 är den första översikten om hot och våld inom omsorgen i Sverige. Antologin betonar personalens arbetsmiljö (Menckel, 2000). Antologin innehåller förutom tillbakablickar över förekomst och fokus på den forskning som genomförts även analyserande kapitel kring förebyggande arbete, reaktionsmönster och anpassningsstrategier.

Bemanning

I en del kommuner har man löst personalbemanningen genom att samma personal kan arbeta inom flera verksamheter, exempelvis inom gruppboende och dagverksamhet. Detta är positivt genom att det då finns en kontinuitet och god kännedom om de boende och deltagarna. Intentionen med avvecklandet av institutionerna var att skapa grund för integrering och normalisering. I enlighet med det var intentionen att ha skilda arenor för olika verksamheter. Om personalen är densamma inom boende och daglig verksamhet finns en risk med att de olika verksamheterna flyter ihop så att det blir en liten skillnad för den enskilde mellan att vara hemma och i daglig verksamhet.

Merparten av de boende som besvarade LSS-kommitténs enkät om sin boendesituation trivs med personalen och vet vilken personal som kommer när de behöver hjälp. Vidare går inte personal in i deras lägenhet utan medgivande och de upplever inte att personal pratar om dem med andra i bostaden. Däremot uppger nästan 60 procent att de inte alltid eller aldrig kan påverka vilken personal som ger dem hjälp (SOU 2008:77).

Makt, styrning

Makt, styrning och möjligheter till självbestämmande är återkommande teman i studierna inom handikappområdet. I Norge har förändringar i Socialtjänstlagen gällande bruk av tvång och makt över personer med psykisk funktionsnedsättning gett upphov till studier och analyser. I Karl Ellings Ellingsens avhandling *Loveregulert tvång og refleksiv praksis* (2005) analyseras innebörden av den förändrade lagstiftningen. Ellingsen studerar vidare huruvida lagändringen har påverkat utformningen av stödet till personer med utvecklingsstörning som bedöms ha ett utåtagerande beteende. Lagen innebär att i alla situationer där makt eller tvång används finns krav på överväganden och reflexion. Lagstiftningen trycker på samarbete och interaktion mellan vårdgivare och brukare samt på vårdgivarens kunskap förankrad i utbildning. Ellingsen finner att lagstiftningen har fungerat som en normbildare och förändrat vårdgivarnas förhållningssätt gentemot omsorgstagare. Resultaten av studien visar på ökad kommunikation mellan vårdgivare och omsorgstagare, samt ökat självbestämmande och inflytande för omsorgstagaren. För personalen har lagstiftningen lett till att praxis och rutiner brutits upp för att istället ersättas av självständig reflexion. Anställda menar att det är krävande, tar längre tid och ställer krav på individuellt ansvar. Detta ska dock inte tolkas negativt utan som en förändring vilken samtidigt leder till att man finner fler handlingsalternativ i sitt arbete. Handgård och Gjertsens studie av förändringar till följd av lagstiftningen visar att implementeringen har medfört en förändrad människosyn och ett förändrat förhållningssätt till människor med psykisk utvecklingsstörning. Rent prak-

tiskt har lagstiftningen visat sig leda till åtgärder som ett ökat utbud av meningsfulla aktiviteter, organisering av en förutsägbar och allsidig miljö samt vägledning för personalen och förändring av organisation och ledning.

Personal inom omsorgen för personer med funktionsnedsättning har ofta ett stort inflytande över brukare och utövar emellanåt en stark styrning. Detta medför ett ständigt behov av reflexion kring yrkesrollen, där styrningen kan ses som såväl önskvärd som ifrågasatt. I Anita Bengtsson-Tops (2005) studie från boenden för personer med psykisk funktionsnedsättning menar de boende hon intervjuat att ”de har behov av att personalen är ihärdig, bestämd, dirigerande, gåpåiga och påputtande för att de ska komma igång med sina vardagliga och praktiska sysslor” (s 13). Det är en svår balansgång för personalen, då deras agerande kan upplevas både som omsorgshandlingar och ibland som kränkningar.

Det framförallt framträdande i Bengtsson-Tops studie är inte att personalen i aktivt handlande har stort inflytande över de boende utan snarare den väntan som tar upp en stor del av de boendes liv. Det handlar både om väntan på att personalen ska komma, att de ska ha tid att hjälpa eller lyssna, att det ska bli mat eller att en aktivitet ska börja, men även väntan på att anhöriga eller god man ska komma på besök, att en resa ska bli av, och ytterligare en väntan på att man ska må bättre. Den väntan som de boende upplever kan härledas till såväl organisatoriska former i boendet som till hälsotillstånd. Det är dock påfallande hur personer med psykisk funktionsnedsättning enligt flera studier upplever sysslolöshet och brist på meningsfulla aktiviteter. Detta gäller inte bara dem som har eget boende utan även de som har ett boende med särskild service (se bl a Brunt, 2007). Detta visar hur brister i organisation kan vara nog så styrande över den enskildes liv.

I Folkestads (2003) studie om gruppboendestäder analyserar han personalens uppgift utifrån perspektivet ”att rama in” och ”att ge handlingsrum”. Det innebär att personalen definierar det som ska göras och därigenom skapar det handlingsrum inom ramen för vilket de boende kan välja hur uppgiften ska utföras. Inramningen är ett sätt att göra uppgiften hanterbar för den utvecklingsstörda samtidigt som den lämnar ett visst utrymme för egna beslut. Inramningen innebär dock utövande av makt genom att det fortfarande är personalen som definierar att något ska utföras och vad som ska utföras. Det ambivalenta förhållandet till makt som personalen har innebär att de använder begrepp som tillrättaläggning och motivering vilket Folkestad beskriver som en underkommunicering av personalens verkliga makt. Folkestad menar dock att de boende har möjlighet, och visar också i sitt empiriska material, att de utövar motmakt. I analysen visar han att de boende genom sina motmaktstrategier har potential att förändra. Till viss del har de boendes maktrelation till personalen förändrats från att vara underlägsna omsorgsmottagare till något som mer liknar en servicerelation.

Christensen och Nilssen (2006) diskuterar mikromakt i omsorgssituationen och menar att denna mikromakt styrs av den strukturella och ideologiska kontexten och ofta framstår som en yrkesmässig praxis. Kittelsaa (2008) diskuterar utifrån ett exempel hur den symmetriska relationen mellan Inger och en kvinna ur personalen förändras genom den definitionsmakt som personalen har, eller tar sig. Ordningen i Ingers hem föranleder personalen att tilldela Inger rollen som ett olydigt barn. Här finns inslag av det som Chris-

tensen och Nilssen beskriver som en ”husmorskultur” när standarden sätts för hur ett hem ska skötas. Att Inger är en ung person, nyinflyttad i sitt första egna hem och kan ha andra uppfattningar lämnas inget utrymme för i definitionen av hur hennes hem bör skötas (2008, s 226).

Kvalitetsmätningar

De i denna rapport återgivna undersökningarna innehåller ett antal studier som i större eller mindre omfattning tar upp kvalitetsaspekter eller mätinstrument för att studera kvalitet.

Effekten av kollektiva boendeformer och boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning

Att studera effekten av boende- och boendestödsinsatser har betraktats som ganska svårt att genomföra. De flesta studier som gjorts av boende är deskriptiva och inte avsedda som underlag för exempelvis jämförelser mellan boenden. Det finns vidare så många faktorer som påverkar en människas liv, förutom boende och stödsinsatser, att det är svårt att isolera enbart en stödsinsats för att mäta dess effekt. Inom boendeprojektet prövar dock David Brunt (2007) en modell utarbetad av Lars Hansson för studier av boende för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Modellen innehåller ett flertal olika bedömningsinstrument och skattningsskalor. Studien i tre planerade delstudier innehåller flera syften. För det första att pröva huruvida den ovan nämnda modellen kan ge värdefull information i studier av boende- och boendestödsinsatser för personer med psykisk funktionsnedsättning. För det andra att undersöka livssituation samt boende- och boendestödsinsatser för tre grupper inom olika boendeformer. Utifrån det omfattande svarsmaterial som presenteras i den första rapporten av tre planerade kan man sammanfattningsvis se att boende i egen bostad med boendestöd ofta är mer tillfreds än övriga kategorier. Detta måste dock sättas i relation till att de som har ett eget boende troligen har en bättre hälsa än boende inom bostad med särskild service vilket kan påverka bilden. Intressant i detta sammanhang är att konstatera att en hög andel personer med psykisk funktionsnedsättning, framförallt boende i egen bostad och inom privata boendeformer (såsom HVB-hem mm), inte hade någon meningsfull sysselsättning (Brunt, 2007, s 28).

Kvalitetskriterier för gruppboende

Kvalitetskriterier för gruppboende diskuteras i en studie av två privata vårdhem för personer med psykiska funktionsnedsättningar (Bengtsson-Tops, 2002). En övervägande del av de boende är män och de flesta har diagnosen schizofreni. De flesta har ingen annan egen bostad, exempelvis i sin hemkommun, utan vårdhemmet utgör deras fasta boende. Vid det ena av dessa boenden erbjuds även behandling medan det andra enbart erbjuder stöd och hjälp i vardagen och basal egenvård.

Utifrån sin studie baserad på deltagande observationer och intervjuer reflekterar Bengtsson-Tops kring sju kvalitetsindikatorer gälland boende för personer med psykisk funktionsnedsättning, vilka hon hämtat från Shepard och Murray (2001). Dessa är den inre fysiska omgivningens utformning,

graden av individbaserad vård, möjlighet till egna val, möjlighet till avskildhet, antal regler och restriktioner, de medboendes psykosociala funktionsnivå och attraktiva yttre omgivningar. Sammanfattningsvis menar Bengtsson-Tops att för den som uppskattar natur var omgivningarna tilltalande men för den som var präglad av storstadens brus kan boendena tyckas isolerade. När det gäller den inre miljön hade personalen vinnlagt sig om att skapa en hemlik atmosfär men då var boendena var så pass stora var en institutionsprägel ofrånkomlig. Då boendeformen betraktas som ett vårdhem var inte vården individbaserad men den individuella ansatsen till viss del tillgodosedd vad gäller de boendes behov av hjälp och stöd i egenvård. Det relativt stora antalet boende och personal stod inte heller i paritet till kvalitetsindikatorer som individbaserad vård. Möjligheten till egna val var låg. En positiv bedömning var att möjligheten till avskildhet var god. Antalet regler och restriktioner från vårdhemmet var lågt däremot är författaren tveksam till att se detta som en positiv bedömning då frånvaron av tydlighet i den heterogena sammansättningen av boende tillsammans med den varierande psykosociala funktionsnivån innebär att personer med lägst funktionsnivå blev utsatta för kränkningar och kände såväl stress som rädsla.

Kvalitet i ASD vård

Autismspektrumstörningar är ett samlingsnamn för olika tillstånd som varierar med avseende på klinisk bild och svårighetsgrad. ASD innebär en livslång funktionsnedsättning med nedsatt förmåga till social interaktion, kommunikation och föreställningsförmåga. Boende och personalens arbete med en ung pojke med ASD studeras i form av en fallstudie i Marie Hübels (2008) avhandling. Studien visar på vikten av uppföljning och utvärdering, då det studerade fallet innefattade en negativ utveckling både med avseende på pojkens utveckling mot ökad självständighet och kommunikativa förmåga men även kring personalens arbetssituation. Fallbeskrivningen belyser också svårigheter som kan uppstå med kommunintegrerat boende, framförallt i mindre kommuner.

I Hübels avhandling ingår en utveckling samt psykometriska testning av ett mätinstrument, Environmental Rating Scale Questionnaire (ERS-Q). Instrumentet mäter kvalitet i ASD-vård och är en omarbetning av ett amerikansk intervjuinstrument till en svensk enkätversion. I en omfattande psykometrisk test där 303 personal från 26 gruppboenden ingår konstateras att instrumentet uppvisar god validitet och reliabilitet vid kartläggning, jämförande studier samt interventionsstudier.

Livskvalitet och boende för personer med schizofreni

Lise-Lotte Nilsson (2001) studerar i sin avhandling livskvalitet hos personer med schizofreni i fyra olika boendeformer. Hypotesen i studien av livskvalitet, enligt instrumentet QLS-100, var att det skulle finnas skillnader kopplade till boendeform. Författaren antog att de boende i gruppboendestad skulle ha en högre livskvalitet med hänvisning till möjligheten till oberoende och respekt för integritet. Ett boende i egen lägenhet antog man skulle innebära för lite stöd medan de boende på vårdavdelning torde uppleva brist på respekt för integritet och avsaknad av en hemliknande miljö. Det fjärde boendel-

ternativet, behandlingskollektiv, innehåller till följd av vårdformen element av paternalism och tvång vilket man antog borde påverka livskvaliteten. Resultaten av studien visade dock ingen skillnad i livskvalitet.

Det icke förväntade resultatet innebar att forskarna ifrågasatte huruvida det valda livskvalitetsinstrumentet är användbart för patienter med schizofreni, framförallt vid ett omfattande funktionsnedsättning. Vidare studier visade att sjukdomen kan medföra svårigheter med självskattning och kognitiva begränsningar hos personen.

I en livskvalitetsmätning mellan olika boenden där instrumentet Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP) användes visade resultaten på att personer med ett eget boende hade en högre livskvalitet med hänseende till bl. a. oberoende, socialt nätverk och privatliv (Hansson et al 2002). Studien omfattade 418 personer, alla med diagnosen schizofreni. 290 personer hade ett eget boende, ensamma eller med familj, 110 personer bodde i någon form av bostad med särskild service. I likhet med här tidigare refererade studier konstaterar författarna att många personer med psykisk funktionsnedsättning föredrar ett eget boende.

Lagstiftning och handläggning

En målsättning med lagstiftningen LSS var att undvika lokala variationer i stödet för personer med funktionsnedsättning. Betydande skillnader kvarstår dock mellan olika kommuner i landet. I en kvantitativ studie analyserar Lewin, Westin och Lewin implementeringen av LSS i Sveriges kommuner (2008). Författarna konstaterar exempelvis att kommuner med tidigare institutioner för personer med funktionsnedsättning har ett högre antal invånare med funktionsnedsättning och därmed även högre kostnader för insatser enligt LSS. Därför kan inte kommunernas LSS kostnader jämföras utan en reflexion kring bakomliggande orsaker. I den omfattande analysen av skilda variabler visar författarna att regionala faktorer spelar roll för omfattningen av kommunernas stöd och de påvisar också den konflikt som råder mellan lokalt självstyre i kommunerna och den statliga välfärdspolitiken. Den statliga intentionen är att det är den enskilda personens behov som ska styra tilldelning av stöd enligt LSS, något som kommunerna enligt studien inte kan uppfylla. I resultatdiskussionen lyfter författarna fram exempel som visar på att stöd enligt LSS kan vara ett tillgänglighetsproblem i kommuner med stora avstånd. Vidare visas att möjligheten till bistånd av närstående kan begränsa det tilldelade stödet enligt LSS, detta på ett sätt som inte är i enlighet med lagstiftningens intention om lika behandling.

Hans Bengtsson (2005) med flera har studerat implementeringen av lagstiftningen LSS och LASS och då granskat flera kommuner. Resultaten visar att skillnaderna mellan kommunerna som framkommer i studien rör formell organisering, grundläggande principer för utrednings- och beslutsprocesser samt tolkning och tillämpning av lagen som kvantitativt utfall. Även inom kommunerna finns skillnader i värderingar och förhållningssätt, tex mellan olika beslutsfattare och emellan beslutsfattare och verkställare. Sammanfattningsvis menar Bengtsson tillsammans med Karsten Åström att de empiriska resultaten visar stor diskrepans mellan policymål och faktiskt utfall (2005, s 304). Författarna visar att personalen har ett relativt stort

handlingsutrymme även vad gäller en rättighetslag som LSS. Därför finns inte någon garanti för likvärdig behandling. Samtidigt visar man att de behov personer med funktionsnedsättning har tillgodoses men på olika sätt, vilket kan vara ett tecken på individualisering. Det framgår även av LSS-kommitténs sammanställning att det finns skillnader mellan kommunerna i landet. I 96 procent av kommunerna betalar de boende hyra för bostad med särskild service. Vad som skiljer sig åt är huruvida den gemensamma ytan ingår i beräkningsunderlaget och i 56 procent av kommuner ingår den ej (SOU 2008:77).

I Riksrevisionsverkets (2007) granskning av statens ansvar för en rättssäker tillämpning av LSS konstateras att antalet ej verkställda domar har minskat, men att kommunernas ej verkställda beslut har ökat.

Lennart Erlandsson (2009) har studerat om beslut enligt LSS fattas på ett rättsenligt sätt procedurmässigt, dvs huruvida legalitetsprincipen realiseras i beslutsprocessen. Lika fall ska behandlas lika, oavsett var man bor i Sverige eller vem som handlägger ärendet. Det finns dock alltid ett visst handlingsutrymme i samband med beslutsfattande och det är inte säkert att rättskällorna ger tydligt stöd i det enskilda fallet. Erlandsson konstaterar att det finns en skillnad avseende vilka rättskällor man hänvisar till i sina beslut, och argumenterar för att en juridisk beslutsmodell ska användas av beslutsmyndigheten.

Identifierade problemområden

Den kollektiva formen versus den individuella

Det finns en stor samstämmighet bland forskare, boende, anhöriga och intervjuad personal om att avinstitutionaliseringen har varit positiv. Det innebär inte att kritik saknas. Framförallt finns det två frågeställningar som kommer i förgrunden. Den första är huruvida förändringen ledde till en transinstitutionalisering, dvs till nya former av institutioner istället för de gamla och inte till en verklig integrering i samhället.

För det andra ställs frågor kring ensamhet och isolering i de nya individualiserade boendeformerna. När normen är ett eget, individuellt boende finns risk att stödförmerna inte i tillräcklig grad uppmärksammar personer som till följd av sin funktionsnedsättning har svårigheter med att själva aktivera sig och knyta kontakter.

Vidare visar aktuella studier att det finns grupper bland den unga integrationsgenerationen som inte finner sig tillrätta i det stöd som omsorgen kan erbjuda dem.

Transinstitutionalisering

Tidemalm visar hur först neddragningar av personal och sedan, eventuellt som en följd av detta, sjukvården och medicinskåpet fick tillträde till gruppboenden. Framförallt, menar han, utgör medicinskåpet en symbol för ett misslyckande med avinstitutionaliseringen. Öppnandet av låsta dörrar hade varit en viktig del av det nya. Efter hand kom dock ytterligare åtgärder, som kan tolkas som en återgång från hemmiljö mot avdelning eller institution. Kylskåpen låstes med kabellås för att förhindra nattliga måltider och tvätt-

stugorna låstes och fick bara användas efter kontakt med personalen. I Tidemalms (2000) studie av personer med psykisk funktionsnedsättning som flyttat ut i gruppboende fanns även exempel på åtgärder som gick åt andra hållet, dvs mot en ökad integrering i samhället, som att olika aktiviteter förlades till det närliggande samhället.

I flera studier konstateras att boendeenheterna har blivit större och det inte är ovanligt att andra former av omsorgsverksamheter är förlagd i nära anslutning inom området. Forskarna menar att storlek och utformning av boenden och områden av boenden är en smygande segregering av personer med utvecklingsstörning, vilket kan bidra till ökad stigmatisering (Ringsby Jansson, 2002).

Risken för det som kallas transinstitutionalisering blir uppenbar när integrationsgenerationen ska flytta hemifrån. Från uppväxten i föräldrahemmet med syskon, grannar och vänner ställs den unga personen inför en flytt till en miljö som utmärks av att alla är personer med funktionsnedsättning. Från att ha varit integrerade riskerar ungdomarna att bli segregerade. Anhöriga talar kritiskt om att deras barn flyttar till en institution (Olin, 2003, s 89). Alla är dock inte genomgående negativa till gruppboendernas utformning, exempelvis kan ett gruppboende med många boende ge en ökad möjlighet till gemenskap. En mamma säger i en intervju att ”om de är tolv måste det ju finnas någon som passar ihop med mitt barn” (Olin, 2003, s 90).

Intentionerna i lagstiftning och omsorgspolitik har varit att undvika att det skapas nya institutionsformer i samhället. Samtidigt som forskningen skildrar kritiken mot att det inte till fullo har lyckats belyser flera studier samtidigt risken för att en alltför långtgående individualisering inom omsorgen för personer med funktionsnedsättning kan leda till ensamhet och isolering.

Individualisering

Under senare tid har samhället alltmer kommit att betona och värdera en individualisering. Det gäller även inom området handikappomsorg. Utvecklingen har gått från avinstitutionaliseringen till kollektiva gruppboenden, och vidare till gruppboenden med egna lägenheter. Man ser i de diskussioner som förs i FoU rapporter och refereras i studierna att det finns tankar om en än mer långtgående individualisering av boendet för människor med funktionsnedsättning. En FoU rapport från Skåne tar upp åsikter från praktiker verksamma inom fältet. En framtida utveckling som diskuterats är möjligheten till boendestöd enligt LSS. Med rätt anpassat personalstöd menar man att det är möjligt för en del som idag bor i gruppboende att bo i egen lägenhet. Ett annat alternativ som diskuteras är en brukarstyrd hemtjänst. Detta skulle innebära en tidsstyrd, personlig service (Bengtsson, Arvidsson, 2008).

Flera av de etablerade forskarna ifrågasätter en, som de menar, alltför stark betoning av det individuella, som kan få till följd icke-önskvärda konsekvenser för exempelvis människor med utvecklingsstörning (Olin, Ringsby Jansson, 2008, s 155). Om det ingår i funktionshindret att man har svårigheter att knyta nya kontakter eller att fördjupa och upprätthålla dem kan kollektiva aktiviteter och nära boende vara en stor hjälp.

Olin finner, till skillnad mot FoU-förslaget ovan, att servicebostaden inte alltid är ett välfungerande alternativ till gruppboenden. Servicebostaden förutsätter att den boende är kompetent nog att identifiera sina behov och därefter begära hjälp. Om de boende misslyckas att leva upp till detta ideal riskerar de att utsättas för en infantiliserande kontroll genom administrativa rutiner (Olin, 2003, 217-18). Detta innebär i sin tur att hela tanken med självständigheten i eget boende förfelas.

Man kan utläsa i det studerade materialet att det finns olika åsikter om framtidens boende för personer med funktionsnedsättning. Blomberg skildrar hur enhetschefen i en kommun såg en framtida utformning av gruppboenden och andra alternativ utifrån uppfattningen att en stor andel av brukarna nått sin optimala förmåga och att man inte på sikt kan se ett mindre beroende av stöd. Detta samtidigt som man i en annan kommun underströk att man absolut inte ska bygga fler gruppboenden, då framtida generationer inte kommer att acceptera ett kollektivt boende (Blomberg, 2006, s 171).

Isolering

Flera studier av människor med psykiska funktionsnedsättningar visar att de ofta har ett mycket begränsat kontaktnät. En intervjustudie från Norge med personer med psykisk funktionsnedsättning bosatta i egen bostad visar att de har minimal kontakt med sina grannar och inte känner sig accepterade. En studie från Sverige som jämför boende i gruppboende med eget boende visar att de boende i gruppboenden mår bättre och är mindre ensamma än de som har ett eget boende (Hansson et al, 2002).

Anette Erdner (2006) har studerat det dagliga livet hos personer med psykisk funktionsnedsättning och menar att det hos hennes informanter kännetecknas av social ensamhet. Personer med psykisk funktionsnedsättning upplever ofta en stor ensamhet och har en självbild präglad av osäkerhet, rädsla och okunskap om hur man etablerar och upprätthåller relationer till andra människor, vilket medför känslor av övergivenhet och utanförskap. Samtidigt kan personer med psykiska funktionsnedsättningar uppleva att de störs av andra personer, inte minst om de har utåtagerande beteenden. Det framgår i flera av de refererade studierna att man själv undviker platser där andra människor med funktionsnedsättning vistas och att man önskar ett eget boende.

Närboende

Samtidigt som gruppboenden kan vara ett bra alternativ för att skapa gemenskap och kontakt är inte boendeformen okomplicerad. Folkestad (2000) noterar det speciella förhållande som de boende i en gruppboende har till varandra. De är boende i en ny form av "närboende", står varandra längre ifrån än i en vanlig familj men trots allt närmare än vad man gör till vanliga grannar. De har inget eller mycket litet inflytande över vem som flyttar in eller över vem som har sin arbetsplats i deras hem. Man kan därför fortfarande konstatera att de har en plats i omsorgssystemet.

Vid vårdhemsavvecklingen fanns vissa tankar om sammansättningen av boende i de nya gruppboendena, exempelvis att boende från samma vårdhem skulle flytta till gemensamma gruppboenden, och att man skulle ha

blandade gruppboenden förutom för personer med mycket komplicerade funktionsnedsättningar. De flesta gruppboenden beskrivs som heterogena, dvs de boende har olika åldrar, kön och funktionsnedsättning. Grundtanken var att komma bort från diagnos, och symptomfixering samt en könsuppdelning. Gough (2004) menar utifrån sitt undersökningsområde att planeringen skiljer sig åt mellan olika kommuner. En del organiserar generationsbostäder, dvs för äldre personer eller ungdomsboenden. Andra kommuner tar större hänsyn till vilka funktionsnedsättningar de boende har. Det har dock visat sig vara svårt i praktiken med en alltför heterogen sammansättning, exempelvis svårigheter med att finna gemensamma aktiviteter för de boende. Andra menar att valet av mer homogena boenden kan ske på bekostnad av individuellt bemötande då det lätt kan utvecklas en likabehandling till följd av slentrian där den individuella hänsynen kan komma att stå tillbaka.

Gruppboenden bygger på föreställningen att människor vill leva med andra och har utvecklats för människor som inte bildar egen familj. Den är därigenom experternas konstruktion. Det finns en underförstådd förväntan om att experterna också kan utse grannar som bidrar till en ställföreträdande familj. Idealen i samhället har dock förändrats med ett allt vanligare singelliv. Att bo i kollektiv är allt mindre attraktivt för både dem med och utan funktionsnedsättning (Gough, 2004).

I en studie av två boenden för personer med psykiska funktionsnedsättningar finner Anita Bengtsson-Tops (2005) att de sociala kontakterna mellan de boende inte var så omfattande, mest för att de inte kände varandra. Inte heller hade de valt att bo med varandra. Kränkningar och mobbning förekom, främst då personalen inte var närvarande.

Ett förhållande som kan upplevas som problematiskt är en stor ålderskillnad mellan nytilkomna och de tidigare boende i gruppboende. En ledig plats som erbjuds den som söker ett gruppboende har ofta tillkommit genom att den förra hyresgästen avled. Övriga boende är ofta äldre. Den som står i begrepp att flytta till ett gruppboende är i många fall en yngre person och risken finns att miljön bidrar till en passivering istället för till stimulans (Gough, 2004, Kittelsaa, 2008).

Personer med funktionsnedsättning har idag en förväntad levnadsålder som kraftigt ökat jämfört med tidigare generationer. Livet för dessa personer inrymmer livsfaser som tidigare saknats eller varit mycket korta för personer med funktionsnedsättning. Den norska omsorgsforskaren Kirsten Thorsen (2005) menar att omsorgsmyndigheter har överraskats av denna förändring. För många personer med funktionsnedsättning saknas övergångsskedan, bland annat till följd av att man inte har en familjebildning. Detta kan medföra att dessa personer riskerar att hela sitt liv bli behandlade som barn eller som personer utan ålder och erfarenhet.

Gruppen

Det finns många fördelar med att tillhöra en grupp. Samtidigt finns risken att kontakterna utanför gruppen av personer med funktionsnedsättning och personal minskar. Vid aktiviteter framstår man i första hand som en grupp personer med funktionsnedsättning och inte som individer. Inom gruppen

kan dessutom en hög personaltäthet dessutom bidra till att skapa tydliga skillnader mellan vi, boende, och dem, personalen.

I studierna framgår hur en del personer med utvecklingsstörning undviker gemensamma aktiviteter, då de menar att utsattheten blir för stor. Man vill inte definieras in i en grupp utvecklingsstörda och vill inte vara delaktig i en grupp som blir i hög grad synlig vid aktiviteter ute i samhället. Det uppstår också svårigheter då kanske framförallt personer med en lätt utvecklingsstörning känner att de inte kan /vill bjuda hem kamrater till sitt hem i ett gruppboende. I boendesituationen skulle annorlundaskapet framstå som alltför tydligt, vilket man befärrar skulle påverka relationen till nya vänner. I studierna framkommer hur unga människor upplever en balansgång mellan att behöva stöd men inte vilja kategoriseras som omsorgstagare (exempelvis i Olin, 2003, Kittelsaa, 2003).

I boendet är det framförallt personer med psykiska funktionsnedsättningar som störs och oroas av andra, med exempelvis utåtagerande beteenden. Svårigheten att umgås med andra personer med psykiska funktionsnedsättningar lyfts fram hos Sjögren Öhlund (2005). ”Jag kanske skulle känna mig välkommen om det bara var personalen men jag mår dålig av de andra psykiskt sjuka” säger en av de intervjuade (s 26).

Det uttrycks en saknad efter gemenskap, men de övriga boende är inte dem man vill umgås med, vilket kan skapa frustration. Detta är en frustration över att vara hänvisad till en gemenskap som är arrangerad av andra (Sjögren Öhlund, s. 27). Även Olin (2003) diskuterar den ambivalenta synen på att tillhöra en grupp bestående av personer med funktionsnedsättning. Å ena sidan upplever man stigmatiseringen och å andra sidan kan umgänget i gruppen erbjuda en fristad där man kan uppleva en känsla av delad verklighet. Att tillhöra gruppen innebär dock att man måste acceptera att personer uppfattas som ens likar trots att de har egenskaper som man inte förknippar med den egna personen. Spänningen mellan det individuella och det kollektiva återkommer ständigt.

Integration

I flera studier av levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning efterfrågas och mäts antalet kontakter med andra människor. Vanligen skiljer man mellan kontakter med familj, kontakter med andra personer med funktionsnedsättning och kontakter med människor utan funktionsnedsättning. Det finns en istadighet i tanken att en integration inte kommer till stånd förrän man uppnått en viss mängd (frivilliga) kontakter med icke funktionshindrade personer. Det finns en viss motsägelse i detta. I exempelvis teorier om ungdomars utveckling betonas hur man under perioder söker sig till likar. Det borde därför vara möjligt att tolka människors val av kontakter med andra personer med funktionsnedsättning som både självvalda och relevanta. Jan Tøssebro (1992) konstaterar att idealen om normalisering och integrering delvis har osynliggjort relationer mellan människor med funktionsnedsättning, samt bidragit till att relationer med släkt och personal tonats ner och inte betraktats som lika värdefulla.

I Gough's studie (2002) angav de intervjuade att cirka en tredjedel av de boende var socialt integrerade i samhället. De kände många, pratade med

folk på stan, människor hälsade och de accepteras. Intervjupersonerna antog att den sociala integrationen hade varit mer framgångsrik i mindre samhällen. Olins (2003) studie visar att även större städer består av närområden där integrationen av människor från gruppboendestäder kan fungera väl. En konsekvens av samhällets förändring är dock att flera kontaktytor i närsamhället försvinner, exempelvis post och affärer. Detta är viktiga arenor som utgör de ställen där bl a människor med funktionsnedsättning kan knyta det som Ringsby Jansson (2002) kallar lösa band (ursprungligen weak ties). Begreppet syftar på relationer som utgörs av igenkännande, ömsesidig kommunikation och acceptans. Hon menar att integrering i samhället sker på flera plan och man inte bara ska utgå från djupare vänskapsförhållanden när man talar om vilka sociala kontakter människor med utvecklingsstörning har. Genom att följa människor med utvecklingsstörning noterar hon att många har flertal återkommande kontakter med personer som de möter på samhällets arenor. Det kan vara personer som arbetar i affärer man besöker, busschafförer, vaktmästare i bostadsområdet eller närpolisen.

Det gemensamma utrymmet som uttryck för ideologi

De flesta gruppboenden har ett gemensamt samlingsrum. Ursprungligen låg det mitt i bostaden, idag kan det även vara en lägenhet i trappuppgången eller i ett intilliggande hus. Gemensamhetsutrymmet befinner sig mellan den privata sfären, den egna lägenheten, och det offentliga. Det kan benämnas för halvprivat, en begränsad grupp har tillträde. Hur olika nyttjandet av lokalen kan se ut skildrar Olin och Ringsby Jansson (2008) utifrån sitt etnografiska material. De kopplar dessa skillnader till den ideologiska utvecklingen kring det kollektiva och det privata som i sin tur kan hänföras till normaliseringsdiskussionen. Anledningarna till att de tre gemensamhetslokaler kommer att användas så olika är dels den fysiska placeringen och utformningen samt personalens förhållningssätt och agerande. Detta både i uppställande av regler, bemötande och i möblering av lokalen. Skillnaderna mellan de tre arenorna är att de boende möter olika normalitetsförväntningar som kommer till uttryck i olika krav på uppträdande, anpassning och deltagande.

I det familjära rummet är relationerna nära och personliga och här dominerar ett omsorgsinriktat förhållningssätt från personalen. Man värnar om den inre gemenskapen och intar en beskyddande inställning. Det neutrala rummet fungerar som en mötesplats för de boende, personalen definierar sitt ansvarsområde som begränsat. De boende är på gott och ont i stor utsträckning utlämnade till varandra. Lokalen och det stöd som där förmedlas kan fungera överbryggande till andra arenor och människor utanför gruppboendestaden. Det restriktiva rummet har en formell prägel både vad gäller inredning, personalens förhållningssätt och kraven på de boende. Personalen strävar efter att hålla en strikt gräns mellan gruppboendens bakre och främre regioner. Inga privata samtal, måltider i lokalen eller öppna dörrar till lägenheterna tillåts. Medan den första modellen för gruppboendets gemensamma liv är den ställföreträdande familjen är det individualiserade singellivet det ideal som framträder i den senare Olin, Ringsby Jansson (2008).

Bilden av den normaliserande individualiseringen i boendet vilken framträder i personalens definition av gemensamhetsutrymmet motsvaras inte alltid av en privatisering av den egna lägenheten. Blomberg (2006) menar utifrån sin studie att gränsen för vad som var bostad och vad som var institution var oklar genom den insyn och kontroll som personal hade. Det kunde röra sig om synpunkter på städning som framfördes även om den boende hade besök, eller regler för hygien som sedan nogsamt kontrollerades.

Sammanfattning

- Personer med funktionsnedsättning riskerar en ökad segregering till följd av flytt från ursprungsfamiljen till eget boende med särskild service.
- Det pågår en förändring av bostäder med särskild service till mindre sammanhållna men större enheter.
- Det finns brister i möjligheter till val av boende för personer med funktionsnedsättning.
- Det finns brister i möjligheter till förändring av boende för personer med funktionsnedsättning.
- Grupper av unga personer med funktionsnedsättning finner sig inte tillräta med de stöd som välfärdssamhället kan erbjuda och kan som en följd därav trots behov av stöd komma att stå utanför välfärdssystemet.
- Det finns en ideologisk spänning mellan kollektiva och individuella normer för livsstil och boende.
- Av tradition finns en nära relation mellan brukare och personal inom gruppboenden men forskarna konstaterar en trend i moderna gruppboenden att hålla en viss distans i förhållandet till de boende.
- Studierna visar att pågår en kompetenshöjning inom den praktiska omsorgen där även akademisk utbildning efterfrågas.
- Inom vård- och omsorgsarbete är hot och våld ett betydande problem och en stor andel av utsatta vårdare löper risk för utbrändhet.
- Personal inom omsorgen för personer med funktionsnedsättning har ofta ett stort inflytande över brukare och utövar emellanåt en stark styrning. Detta medför ett ständigt behov av reflexion kring yrkesrollen, där styrningen kan ses som såväl önskvärd som ifrågasatt.

Studier av daglig verksamhet

Bakgrund

Daglig verksamhet är en av de tio insatserna enligt LSS. Antalet personer med daglig verksamhet enligt LSS är ca 27 000 (2007). Rätt till daglig verksamhet, enligt LSS, har personkrets 1 och 2. Andelen män var 56 procent och kvinnor 44 procent. Insatsen är vanligast för personer i åldern 20–25 år och avtar något med stigande ålder för att minska kraftigt vid 65–67 års ålder, den ålder då de flesta upphör med sin yrkesverksamhet.

Antalet sysselsatta inom daglig verksamhet ökar. Tillfrågade verksamhetschefer bedömer att det beror på den hårdnande arbetsmarknaden, att denna grupp inte prioriteras av arbetsförmedlingen samt att Samhall ställer högre krav på arbetsförmågan idag. Därutöver finns en samstämd uppfattning om att antalet personer som får diagnosen autism eller autismliknande tillstånd ökat (Socialstyrelsen, 2007, s 18).

Formerna för och variationen inom verksamheterna varierar, allt från enklare sysslor i gruppform till individuella placeringar på företag. Av Socialstyrelsens kartläggning av daglig verksamhet framgår dock att såväl enskilda personer, brukarorganisationer och yrkesverksamma påtalat brister i kvalitén på daglig verksamhet (Socialstyrelsen, 2008).

Beslut om daglig verksamhet kan även ges med hänvisning till SoL. I lagen regleras kommunens skyldigheter gentemot personer med funktionsnedsättning när det gäller bl.a. meningsfull sysselsättning.

Socialnämnden skall medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av särskilt stöd (5 kap. 7 § SoL).

Omfattningen av dagverksamheten enligt SoL är otydlig till följd av förändrad inrapportering av statistik från kommunerna. Den angivna omfattningen om 5 200 personer i ålder 0–64 år (2008) är inte tillförlitlig. Därtill tillkommer personer sysselsatt inom daglig verksamhet utan beslut, i form av öppen verksamhet.

Traditionell gruppverksamhet

Den form som fortfarande är basen i den dagliga verksamheten enligt LSS är de traditionella aktiviteter som bedrivs i grupp i särskilda lokaler. Det kan handla om enklare legoarbeten eller textil- och trähantverk. Det finns dessutom daglig verksamhet förlagd till trädgård, lant- eller skogsmiljö med inriktning mot där förekommande sysslor.

Även habiliteringsverksamhet med stimulerande miljöer som upplevelserum etc räknas in i verksamheten daglig sysselsättning.

Verksamheter som riktar sig specifikt till viss målgrupp

Enligt Socialstyrelsens kartläggning är de verksamheter som riktar sig till specifika grupper framförallt sysselsättning som är anpassad för personer med Aspergers syndrom eller andra autismliknande tillstånd, framförallt yngre personer. Tidigare gruppverksamheter har i hög grad varit anpassad för personer med utvecklingsstörning. Dessa verksamheter kan behöva utvecklas och finna andra former vid en förändring av målgruppen.

Utflyttad verksamhet

Utflyttad verksamhet innebär att mindre grupper har sin sysselsättning förlagd till en annan kommunal arbetsplats eller till privata företag. Exempel på utflyttad verksamhet är café, butik och hunddagis. Denna form av daglig verksamhet har i många fall varit mycket lyckad och deltagarna har upplevt det positivt att vara ute i samhället. Samtidigt som arbetsformen bidrar till ökad delaktighet i samhället så kvarstår tryggheten i gruppen. Vidare nämns hur dessa möten kan medverka till att förebygga fördomar (Socialstyrelsen, 2008).

Kooperativ

En form av daglig verksamhet med tydlig inriktning mot den vanliga arbetsmarknaden är de brukarkooperativ som startats inom kommunerna. Kooperativet förutsätter ett gemensamt arbete och tar ofta sin början i planeringsarbete och idéer om form av verksamhet. Daglig verksamhet utformat som kooperativ bygger på att arbetstagarna ska vara delaktiga i att driva hela verksamheten, efter förmåga givetvis. Därigenom involveras brukarna aktivt istället för att riskera att bli passiva mottagare av arbetsuppgifter utan tydligt sammanhang.

Individuell placering

Individuell placering, vilken även benämns samhällsplacering, innebär att en person har sin sysselsättning förlagd till en kommunal arbetsplats, ett privat företag eller liknande. Det kan exempelvis innebära arbete i storkök, simhall och på förskola, men även inom handel och andra privata företag. Stöd och handledning förmedlas av en eller flera arbetskamrater på arbetsplatsen. Idag har ca 15 procent av de sysselsatta inom daglig verksamhet en individuell placering. Framförallt har medelstora och små kommuner högre andel av individuella placeringar jämfört med större kommuner. Vidare har kommuner med lägre kostnader för daglig verksamhet en högre andel individuella placeringar (Socialstyrelsen, 2008).

Flera FoU rapporter skildrar en ökning av antalet individuella placeringar och ett framtida önskemål om att ytterligare öka denna form av daglig verksamhet. Även Socialstyrelsen anger att i kartläggningen av daglig verksamhet i kommunerna så framträder bilden av en utveckling mot flexibla lösningar när det gäller såväl innehåll som form (Socialstyrelsen, 2008).

Daglig verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning

Rätten till daglig verksamhet enligt LSS tillkommer personkrets 1 och 2. Därigenom kommer många med en psykisk funktionsnedsättning till följd av psykisk sjukdom, tillhöriga personkrets 3, att stå utanför denna verksamhet. Daglig verksamhet kan även beslutas enligt SoL. Det totala antalet personer som har daglig verksamhet enligt SoL är dock lågt jämfört med dem som har beslut enligt LSS.

Förutom de dagliga verksamheter som kräver ett individuellt beslut för deltagande finns ett utbud av öppna verksamheter i kommunerna. Dessa anordnas i form av träffställen med caféverksamhet utan anmälan, närvaroregistrering eller krav på kontinuerligt deltagande.

Socialstyrelsens kartläggningar har visat på ett omfattande och relativt brett utbud av verksamheter som riktar sig mot personer med psykisk funktionsnedsättning i kommunerna. Arbetsinriktade träningsmodeller utgår från en rehabiliteringskedja där färdigheterna tränas med hjälp av skyddade arbeten och syftar till utslussning i arbetslivet. Dock visar en uppföljning av verksamheter och studier av sysselsättning att arbetsinriktningen ofta tonats ner och att verksamheterna som bedrivs präglas av en gråzon mellan arbets- och fritidsinriktning (Markström, 2005). Dessutom är det många som står utanför dessa verksamheter.

Det finns en rad öppna verksamheter som vänder sig till personer med psykiska funktionsnedsättningar. Endast ett mycket begränsat antal studier skildrar dessa. Här bör nämnas Anna Meeuwisses avhandling om Fountain House rörelsen från 1997. Klubbhusrörelsen bygger på ett uttalat brukarperspektiv där personal och brukare gemensamt driver en verksamhet inriktad på sociala aktiviteter, stöd och arbetsinriktade insatser. En viktig del är de träningsanställningar som bygger på ett samarbete mellan arbetsgivare och klubben.

Arbetsliv och arbetsmarknad

Daglig verksamhet är en del av arbetslivet och ytterst syftar verksamheten till att deltagarna ska få möjlighet till lönearbete. Denna forskningsöversikt fokuserar visserligen på daglig verksamhet men med tanke på det yttersta syftet att bli delaktig i arbetslivet kan det vara rimligt att även nämna några översikter som tar upp relationen mellan funktionsnedsättning och arbetsliv.

Kristina Nolén genomförde 2003 en litteraturöversikt över området arbetsliv och funktionsnedsättning. Hon konstaterar att mot bakgrund av den stora andel i befolkningen som menar sig ha ett funktionsnedsättning så är antalet publikationer förvånansvärt litet. Särskilt menar hon att arbetsgivar/organisationsperspektivet är särdeles lite uppmärksammat. Översikten omfattar åren 1998–2003 och resulterade i 83 publikationer, vilka innefattar såväl avhandlingar, artiklar, publikationer från högskola och universitet som övriga publikationer ner till kandidatuppsatser.

Antologin *Arbetsliv och funktionshinder*, med Malena Sjöberg (2002) som redaktör, innehåller en rad olika perspektiv på ämnet där såväl det föränderliga samhället, arbetsmarknadspolitiken, företagaransvar som arbetsrätt och diskriminering tas upp.

En förtjänstfull introduktion till området funktionsnedsättning och arbetsliv, samt den forskning som finns inom fältet, gör Ineland, Molin och Sauer i boken *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd* (2009). Författarna menar, i likhet med andra inom forskningsområdet, att studierna kring integrering och inkludering framförallt har bestått av implementeringsstudier som inte sällan styrts av vedertagna politiska intentioner. Följaktligen efterfrågar de nya fruktbara frågeställningar som bidrar till något mer än att beskriva skillnader mellan politiska intentioner och vardaglig praktik.

Få personer med funktionsnedsättning är registrerade hos Arbetsförmedlingen. Studier visar också att handläggare prioriterar andra grupper då personer med funktionsnedsättning har möjlighet till sysselsättning och ekonomiskt stöd utan att stå till arbetsmarknadens förfogande (Olin, Ringsby Jansson, 2009). Det ligger ett dilemma i detta förhållande menar Hegdal (2005) utifrån sin norska studie. Arbetsföra personer med utvecklingsstörning registreras som aktiverade inom omsorgen och inte som arbetssökande eller som arbetande, trots att de utför arbete. Detta bidrar till att upprätthålla en ensidig syn på personer med funktionsnedsättning som, enbart, omsorgsbehövande. Inte heller finns något incitament till att anpassa arbetsplatser för personer med utvecklingsstörning då de inte är arbetssökande. Ett icke registrerat behov innebär inte någon politisk press och dessa personers behov av att tillvarata och utveckla sina resurser i förhållande till att utföra arbete blir ett lågprioriterat område.

Manfredsson och Wetter (2002) har studerat personer med utvecklingsstörnings möte med handläggare på arbetsmarknadsmyndigheter. Det framgår att det finns brister i respekt från tjänstemännens sida och att handläggare och arbetssökande ibland hade olika uppfattningar om mötets kvalitet, exempelvis huruvida den sökande är delaktig eller i vilken mån önskemål beaktas.

Munir Dags (2006) avhandling om unga människor med rörelsehinder visar att också denna grupp har stora svårigheter med att komma ut på arbetsmarknaden. Dag påvisar individrelaterade barriärer som rörelsehinder, utbildningsnivå, arbetslivserfarenhet och långtidsarbetslöshet men även att det finns en rad samhällsrelaterade barriärer som svårigheter i regelsystemet samt ekonomiska incitament. Arbetsplatsernas utformning och dess fysiska miljö kan innebära en barriär men också ett högt uppdrivet arbetstempo, svårigheter med fungerande färdtjänst och arbetsgivarnas attityder påverkar möjligheterna till anställning.

Sanna Tielman (2003) har studerat integration och marginalisering av anställda med funktionsnedsättning. I studien ingår personer som har anställning med lönebidrag inom såväl offentlig som privat sektor. Resultaten visar att en del anställda med funktionsnedsättning genom sociala processer blir betraktade som handikappade på sin arbetsplats, vilket i sin tur leder till marginaliseringsprocesser som är mer avgörande för arbetssituationen än att ha en funktionsnedsättning.

Per Olof Larsson (2006) konstaterar att det är svårt att finna arbeten för personer med utvecklingsstörning och att de som kommer ut i arbete riskerar att mötas av för stora krav. Olsen (2009) finner i sin studie att det även i Norge är ett litet fåtal personer med utvecklingsstörning som har anställning på den öppna arbetsmarknaden. Vanligen är det en personlig kontakt, ge-

nom föräldrar eller någon annan närstående som lett till möjligheten att få en anställning .

Framgångsfaktorer och den process som möjliggjort för personer med funktionsnedsättning, exempelvis utvecklingsstörning, att ta sig in på arbetsmarknaden behandlas av Antonson och Stål (2003). Författarna delar in processen i tre faser som handlar om att nå möjligheten till arbete, att erhålla ett arbete och att behålla ett arbete. Det är viktigt att det stöd som en person med funktionsnedsättning får kan omfatta all tre faserna. Framförallt konstaterar de att det vanligen brister i tredje fasen. De personer med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning som intervjuas i studien har alla fått stöd med inslag av metodiken supported employment. Supported employment bygger på att man har stöd av en job-coach för att nå och få ett arbete och av en co-worker, en medarbetare bland den ordinarie personalen som har i uppgift att lotsa personen med funktionsnedsättning in i arbetsuppgifter och arbetsgemenskap. Förutom ett väl fungerande stöd, menar författarna, är möjligheten att få och behålla ett arbete också beroende på personfaktorer, som individens egen inställning, tydliggörande av svårigheter där man behöver stöd etc.

I Norrköping finns exempel på hur man kopplat utbildning till utvecklingsanställningar. Serviceassistentutbildningen genomförs inom sär vuxutbildningen och målsättningen är att de studerande efter avslutad utbildning ska kunna få anställning inom äldreomsorgen. Resultatet efter två utbildningsomgångar är att 10 personer fått utvecklingsanställning. En viktig del är utbildning av handledare och medarbetare (Socialstyrelsen, 2010).

Olika sorters verksamhet

Dagcenter

I Johnssons och Goughs (2009) skildring av daglig verksamhet framträder att tidigare industribetonad produktion i det närmaste upphört och verksamheterna framförallt är inriktade på hantverk och tjänsteproduktion. Socialstyrelsens kartläggning (2007) av daglig verksamhet visar på ett brett utbud av verksamheter. Här förekommer exempelvis trä- och textilhantverk, café- och lunchserveringar, försäljning av egenproducerade varor, djur och trädgårdsverksamheter, mm. Bristerna i daglig verksamhet, vilka såväl länsstyrelserna som Socialstyrelsen påpekat, är framförallt avsaknaden av valmöjligheter och svårigheterna att finna verksamheter som passar varje enskild person.

Unni Hegdal (2005), som studerat arbetstagarna vid dagcenter, menar att det är sparsamt med forskning om arbete och sysselsättning för personer med utvecklingsstörning i Norge. Hegdahl fokuserar på trivsel, detta utifrån att livskvalitet är något utöver att ha tillgång till det livsnödvändiga. Frågeställningarna utgår från hur personerna själva upplever verksamheten, hurvida de ser det som arbete, vad arbetet betyder för dem, hur de upplever att ha ett arbete att gå till och hur de ser på den ekonomiska ersättningen. Vidare diskuterar hon kring problem och konfliktområden samt strategier för att hantera dessa.

Lars Svensson (2003) har utifrån en omfattande studie av dagcenter för personer med utvecklingsstörning sammanställt erfarenheterna i en handbok

avsedd för ett metodiskt och målinriktat arbete inom verksamheterna. Syftet med den studie som bildar underlag för handboken var att ge en bild av inbörden av arbetet i daglig verksamhet ur såväl brukarnas som personalens perspektiv. Svensson lyfter bland annat fram två förhållanden där möjligheterna för personal och arbetstagare skiljer sig åt. Personalen har personalmöten, exempelvis för att planera och utveckla sin syn på verksamheten. Vidare har personalen utbildning för att utveckla kompetens. Härigenom tydliggörs en åtskillnad mellan personal och arbetstagare. Sammanlagt har cirka 140 personer varit delaktiga varav ett 60-tal arbetstagare.

Utflyttad daglig verksamhet

Vanligt förekommande verksamhetsfält för utflyttad daglig verksamhet är butiksförsäljning, caférörelser samt trädgårds- och jordbruksverksamheter. Det senare studeras av Mariella Niemi i avhandlingen *Naturbaserade aktiviteter i daglig verksamhet och gymnasiesärskola* (2010). Niemi konstaterar att utifrån ett socialt pedagogiskt perspektiv blir de naturbaserade aktiviteterna verktyg för att deltagarna ska tillägna sig yrkeskunskaper men även för socialt lärande som exempelvis socialt ansvarstagande. Genom att även utgå från ett maktperspektiv i analysen av det empiriska materialet och problematisera arbetet med personer med intellektuella funktionsnedsättningar framträder ett disciplinerande inslag, vilket i sin förlängning handlar om att bringa ordning i samhället. Värdet av de naturbaserade aktiviteterna utgörs av att personer med funktionsnedsättning ska finna sin rätta plats i arbetsfördelningen.

Per-Olof Larsson studerar i avhandlingen *Arbetsplatskultur, socialt stöd och arbetets mening* (2006) integration av personer med intellektuella arbetshandikapp. I den studerade gruppen ingår personer verksamma vid olika arbetsplatser, där några har lönebidrag och andra organiseras inom utflyttad daglig verksamhet. Larsson konstaterar att de studerade personerna med funktionsnedsättning inte är inkluderade i arbetsplatskulturen på sina arbetsplatser. Arbetsplatsen storlek visade sig i denna studie ha betydelse, då personerna med funktionsnedsättning var mer inkluderade på de mindre arbetsplatserna. Även verksamhets- och organisationsform hade betydelse genom att lönebidrag visade sig vara en mer inkluderande form än utflyttad daglig verksamhet.

Teater som daglig verksamhet

En särskild form av daglig verksamhet som rönt forskningsmässigt intresse är teaterverksamhet för personer med utvecklingsstörning. Teater Ålla är en av de verksamheter som varit framgångsrik och uppmärksammats massmedialt för sina fina föreställningar. Denna form av daglig sysselsättning har studerats av såväl Lennart Sauer i avhandlingen *Teater och utvecklingsstörning. En studie av Ållateatern*, (2004), som av Jens Ineland i avhandlingen *Mellan konst och terapi: om teater för personer med utvecklingsstörning*, (2007) även denna utifrån just teater Ålla.

Författarna menar att aktörerna balansera mellan rollen som skådespelare och rollen som utvecklingsstörd och att verksamheten balanserar mellan att vara en konstnärlig institution och en välfärdsstatlig institution. För skåde-

spelarna innebär teaterverksamheten en möjlighet att hantera den känsla av ambivalens de har gentemot omgivningen. Genom att dela den kulturella tillhörigheten har de utvecklat såväl självförtroende som styrka. För verksamheten har det visat sig att det kan innebära större svårigheter att finna legitimitet från kollegorna inom omsorgen än från teaterverksamhetens omgivande miljöer. Teaterverksamheten definieras inte alltid som meningsfull.

Produktionen av teater förutsätter inflytande och delaktighet. Dessa är grundläggande normer för omsorgen om personer med funktionsnedsättning, självklara inom omsorgsideologin men inte alltid fullt ut realiserade i verksamheterna. Teaterverksamheten blir därigenom en naturlig väg för att stärka implementeringen av normerna. Den asymmetri som finns mellan verksamhetens ledare och deltagarna med funktionsnedsättning upplevs som pedagogisk och som tillhörande det som krävs för arbetet på teatern. Samtidigt framkommer i studierna att verksamheten är en daglig verksamhet och måste hantera de svårigheter som medarbetarna har.

Kulturutövning och personer med utvecklingsstörning har studerats i Norge av Ellen Saur i avhandlingen *Kulturarena med mulighet for dialog? Grotta – en fritidsklubb for mennesker med utviklingshemming* (2008). I Saur's avhandling studeras en fritidsverksamhet med inriktning mot musik. Fokus ligger på hur möten i kulturella aktiviteter kan ge utrymme för dialog kring det gemensamma skapandet.

Kooperativ

Lasse Franck (2005) har beskrivit hur sociala arbetskooperativ fungerar, hur de växer fram och hur detta kan bli en läroprocess för deltagarna. Franck skildrar framgångar och svårigheter utifrån en konkret verksamhet som följts under tre år. Vad som från början var ett mindre projekt utvidgas till sex olika sociala arbetskooperativ som därigenom skildras genom uppbyggnadsskedet till fungerande verksamhet.

Individuella placeringar

I Olsens (2009) studie från Norge är de personer med utvecklingsstörning som är sysselsatta genom individuella placeringar framförallt yngre personer. Olsen förklarar det med att de som fanns i den ordinarie dagverksamheten troligen har blivit kvar där, medan de unga som kom från skolan på väg ut i arbetslivet efter handikappreformen på ett aktivare sätt erbjudits olika alternativ. Den sektor som sysselsätter flest personer med individuella placeringar är hälso- och socialsektorn, där 39 procent är verksamma. Därefter kommer varuhandel, reparation, hotell och restaurangverksamhet med 21 procent sysselsatta (denna statistik belyser individuell placering utan hänsyn till vilken form av eventuellt ekonomiskt stöd som är knutet till arbetet).

Deltagarna i daglig verksamhet

De unga vuxna

Olin och Ringsby Jansson (2006) menar att man inom handikappforskningen har varit ouppmärksam på att personer med funktionsnedsättning genomgår olika åldersfaser, som den i övrig forskning alltmer uppmärksammade

ungdomstiden. Unga människors vuxenblivande betraktas idag som en utdragen process med stora möjligheter att välja livsstil, intressen och utbildningsmål. Författarna skildrar de svårigheter som unga personer med funktionsnedsättning möter i övergången till vuxenlivet. I en studie av ungas möten med välfärdssamhällets aktörer visar de på stora skillnader mellan olika grupper av unga med intellektuella och/eller psykiska funktionsnedsättningar. De skillnader som forskarna fann handlar om boende, försörjning, nätverk och tillgång till samhällets insatser.

En grupp av de unga har och utnyttjar ett relativt omfattande stöd från välfärdsorganisationerna medan en annan mer eller mindre tar avstånd från dessa. Inom dessa två skilda grupper av ungdomar utvecklas olika former av vardagslivsmönster. Författarna diskuterar fyra olika mönster. Medan ”de inordnade” ungdomarna följer den givna modellen med exempelvis gruppboende och daglig verksamhet går de som benämns för ”lindansarna” fram och tillbaka mellan stöd och en relativt självständig tillvaro. I kategorin som karaktäriseras av avståndstagande gentemot omsorgens erbjudanden finns såväl ”de isolerade” som ”överlevarna”. ”De isolerade” tillhör enligt handläggare inom socialtjänsten dem som har det svårast idag, de behöver hjälp men nekar att ta emot den. Gruppen som företeelse är inte ny, men personal inom omsorg menar att den ökat. En av de orsaker som nämns är frivillighetsprincipen, vilken är utmärkande för LSS, som innebär att man själv måste efterfråga stöd. Detta kan innebära svårigheter vad gäller den här gruppen, som kan sakna förmåga till initiativ eller kunskap om vilken hjälp som kan erbjudas.

De som benämns som ”överlevarna” vistas i hög utsträckning på olika offentliga arenor och söker sig ofta till människor som har en omfattande social problematik. Många känner sig inte som funktionshindrade och vill inte ha insatser från välfärdssystemet eller så kanske inte insatserna som kan erbjudas passar den här gruppen (Olin, Ringsby Jansson, 2006). Barron (1995) har i tidigare studier diskuterat huruvida ungdomar som inte accepterar samhällets stöd till personer med funktionsnedsättning är dåligt handikappanpassade, dvs inte medvetna om sina begränsningar, eller om de har blivit medvetna om de hinder för autonomin som människor med funktionsnedsättning möter. Det senare skulle kunna innebära att de vägrar att inordna sig i ett system som de uppfattar som inskränkande för dem.

I en ytterligare rapport av Olin och Ringsby Jansson, *Unga på väg ut i arbetslivet* (2009), framträder svårigheterna för unga personer med lindriga intellektuella, psykiska och/eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar när det gäller möjligheten att få arbete. Det finns en tendens hos välfärdsaktörerna, menar författarna, att problemen förläggs till individnivå men också en ambivalens och tveksamhet inför förenklade diagnostiska förklaringar som riskerar att fokusera problemen snarare än möjligheterna.

Denna kategori ungdomar har ofta haft en vanlig skolgång, om än ibland med problem, och att bli ”LSS-ad” och få daglig verksamhet upplevs av dem som sista utposten. De vill varken klassificeras som funktionshindrade eller blanda sig med dem som har daglig verksamhet.

Andra ungdomar har tillbringat skoltiden inom särskolan. Andelen elever i särskolan har ökat. I flera studier konstateras att dessa elever förväntas gå vidare till daglig verksamhet. Arbetsförmedlingen prioriterar andra grupper

och de ungdomar som försöker finna ett vanligt arbete har små chanser (ex Molin, 2008, Olin, Ringsby Jansson, 2009). I Molins (2008) uppföljning av tidigare särskoleelever efter examen framträder ett tredje alternativ till dagcenter eller arbetslöshet. Med hjälp av aktivitetsersättning kan "nästan en anställning" ses som en förlikning med den rådande situationen. Ungdomar som inte kan se sin framtid inom dagverksamheten men inte får tillträde till arbetsmarknaden kan med hjälp av aktivitetsersättning vara på en riktig arbetsplats. Det är inte ett lönearbete men ändå nästan en anställning.

I sin avhandling visade Molin (2004) hur särskolan förmedlade två motstridiga perspektiv, nämligen det trygghetsinfluerade omsorgsperspektivet och ett utvecklingsinriktat kvalificeringsperspektiv. Det första perspektivet är inriktat på ett vuxenliv bland de egna i omsorgsvärlden medan det andra verkar inriktat på ett vuxenliv och en delaktighet i ett samhälle bland andra. Det är alltså en motstridig bild av framtiden som ungdomarna har med sig vid skolavslutningen, och övergången mellan skola och arbetsliv kännetecknas av ett sökande efter strategier för att kunna hantera skiftande tillhörigheter och ideal.

Personer med utvecklingsstörning

Liksom inom området bostad med särskild service är det inom forskningsområdet arbete och sysselsättning för personer med funktionsnedsättning gruppen personer med utvecklingsstörning som framträder tydligast. Terje Olsens (2009) studie av dagaktiviteter och arbete i Norge och Per Olof Larssons (2006) studie av olika arbetsplatser i Sverige är två avhandlingar som exemplifierar detta. Olsen lyfter fram den paradoxala situationen som personer med utvecklingsstörning befinner sig i genom att dels vara berättigade till ekonomiskt bistånd men samtidigt förväntas delta i arbetslivet, det senare utan regelrätta anställnings- eller löneförhållanden. Larsson har studerat flera mer eller mindre tillrättalagda arbetsplatser. Dessa är fysiskt integrerade miljöer, dvs arbetstagarna befinner sig på arbetsplatser ute i samhället. Vidare är arbetstagarna integrerade med arbetstagare utan funktionsnedsättning. Han menar dock att alla arbetsplatserna han studerade präglades av olika former av utanförskap för personerna med funktionsnedsättning. Även Hegdal (2005) studerar personer med utvecklingsstörning, men vid dagcenter, och konstaterar att dessa personer befinner sig i ett spänningsfält genom att inneha såväl rollen som brukare av ett aktivitets- och omsorgstillfälle men även rollen som arbetstagare (2005). Hegdal menar att det lätt uppstår ett vakuum mellan arbetsträning och arbete. Liksom i Sverige är det ovanligt att någon övergår från daglig verksamhet till lönearbete. Kittelsaas (2008) studie av unga människor med utvecklingsstörning visar som en rad andra studier av daglig sysselsättning att de verksamma trivs.

Riksförsäkringsverket gjorde år 2002 en undersökning riktad till personer med handikappersättning, bilstöd och/eller assistansersättning. Enligt Riksförsäkringsverket var personer med utvecklingsstörning den grupp som har svårast att finna arbete. Endast en 1 procent av kvinnorna och 1,6 procent av männen med intellektuell funktionsnedsättning hade arbete på den öppna arbetsmarknaden. De är starkt representerade inom daglig verksamhet, vil-

ket beror på att de har en laglig rättighet till sysselsättning enligt LSS (RFV 2003:15).

Personer med psykisk funktionsnedsättning

Att arbeta uppfattas ofta som en moralisk skyldighet. Det räcker inte med att vara sjuk eller ha en funktionsnedsättning utan förutsättningarna för arbete ska också värderas. Denhov menar att om man är sjuk och inte arbetar är man dubbelt onormal och är man sedan psykiskt sjuk är man trippelonormal. Hon anser vidare att inom psykiatrin glider begreppen arbete och sysselsättning ibland ihop. Båda försiggår utanför hemmet men skillnaden är att medan arbetet innebär lön är lönen inom sysselsättningen meningsfullhet. Arbete kan således värderas olika eller som något med såväl välgörande som skadliga sidor. Samtidigt som arbetslivets påfrestande sidor kommit i fokus som riskfaktor för psykisk ohälsa så understryks i andra situationer arbetets välgörande sidor för människor med psykisk funktionsnedsättning (Denhov, 2005, s 82).

Bland personer med psykisk funktionsnedsättning uppger endast en tredjedel anger att de har någon form av anställning. De insatser gruppen får ta del av är främst offentligt skyddad anställning, lönebidrag eller anställning vid Samhall, men gruppen är i minoritet bland deltagarna samtidigt som psykisk sjukdom som skäl för sjukersättning/aktivitetsersättning har ökat (Lindqvist, 2009).

Ett generellt problem med kommunernas dagliga verksamhet för personer med psykisk funktionsnedsättning är, liksom för övriga med funktionsnedsättning, att det inte leder till arbete utan uppfattas av aktörerna på arbetsmarknaden som just sysselsättning och inte som rehabilitering (Lindqvist, 2009). Verksamheternas egen inställning är att en psykisk funktionsnedsättning kan rehabiliteras, inom området används begreppet *återhämtning*. Personer som berättar om vad som varit till hjälp i återhämtningsprocessen menar att arbete eller sysselsättning kan vara en av flera hjälpande faktorer (Denhov, 2005).

Brukarnas erfarenheter av olika dagverksamheter skildras av Mannerfelt (2000) utifrån intervjuer med brukare. Skälen att delta i verksamheterna varierar. Det kan handla om att ha någonstans att gå, att ha något att göra, för att träffa andra, för att, i förekommande fall, tjäna pengar, vara ett steg på vägen mot ett arbete eller för att man kan känna sig tvingad av personal. De intervjuade uppgav att de inte uppfattade sysselsättningen som ett riktigt arbete, detta både i positiv och i negativ betydelse. Det positiva var möjligheten att anpassa antalet timmar i sysselsättningen och att det fanns en förståelse för att man periodvis kan må sämre. Till det negativa med daglig verksamhet anfördes den låga ersättningen och att sysselsättningen inte har status som ett riktigt arbete. Vidare att i de rehabiliteringsinriktade verksamheterna kan kraven bli för stora för den enskilde individen och ett bakslag i arbetsträningen kan bli ett svårt bakslag för hela individens livssituation. Denhov (2005) menar utifrån sina studier av arbets- och sysselsättningsverksamheter att det är viktigt att uppmärksamma hur behoven hos de enskilda individerna kan variera över tid. Perioder av social aktivitet och

tillbakadragenhet kan växla, en återhämtningsprocess går inte alltid rakt framåt.

Tidigare i denna rapport har redovisats forskning som visar på tydliga generationsskillnader, framförallt vad gäller personer med utvecklingsstörning. Även bland personer med psykisk funktionsnedsättning uppmärksammas i studierna en generationsväxling. Det finns det en äldre generation där många skadats av läkemedel och långa institutionsvistelser. De verksamheter som utvecklats för den generationen passar inte alltid en yngre generation som kan ha andra förväntningar. Till exempel har de yngre i många fall en högre utbildning, de har förväntningar på mer kvalificerade uppgifter och ålderskillnaden i sig medför olika intressen och färdigheter. Dessutom innebär en hög medelålder i befintliga verksamheter att den inte i högre grad lockar de yngre. Utvecklingen av ett mer individualiserat stöd som skulle passa framförallt den yngre generationen bättre kräver mer personaltid. Detta innebär att en verksamhet anpassad efter den yngre generationen kräver mer resurser (Johansson, Gough, 2009, s 72-3).

Även Brunt (2008) uppmärksammar förändringar i målgruppen och menar att förutom den äldre generationen och den yngre generationen kan man tala om en ny grupp med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som autismspektrumstörningar och Aspergers syndrom. I dessa grupper förekommer exempelvis självskadebeteenden och ätstörningar men också sociala problem. Förändringar inom den övergripande målgruppen kan innebära andra krav på utformning av boende och bistånd, sysselsättningsformer, sammansättning av grupper och utbildning av personal.

Genus

Socialstyrelsen visar i en rapport att det finns skillnader mellan omfattningen av de insatser som män och kvinnor med funktionsnedsättning beviljas. Män erhåller i högre grad anställning inom Samhall eller anställning med lönebidrag än kvinnor, som oftare har sjuk- eller aktivitetsersättning. Nolén (2005) menar utifrån sin kartläggning att det finns mycket lite forskning om i vilken mån stödet för mäns och kvinnors möjlighet till arbete skiljer sig åt och att detta vore ett angeläget område.

Umb-Carlsson (2005) visar i sin levnadsnivåundersökning att män och kvinnor med funktionsnedsättning tenderar att placeras i traditionella könstypiska sysselsättningar och menar att det är en följd av att de placeras och inte väljer själva. Olsens (2009) studie av dagcenterverksamhet i Norge visar dock att personer med funktionsnedsättning aktivt väljer arbetsområde och då i hög grad väljer sysselsättning som följer de traditionella könsrollerna. Kvinnor väljer omvårdnad och restaurangarbeten medan män väljer träarbete, transport eller tekniska områden. Genom att välja ett arbete inom det traditionella fältet undviker man att avvika och det gör det lättare att presentera sig själv som en kompetent eller vanlig vuxen person. Barrons (2008) studier av kvinnor med utvecklingsstörning visar hur de under lång tid betraktats som könlösa, som varande icke-kvinnor och icke-mödrar. Att välja traditionella kvinnoyrken och sysselsättningar kan vara en reaktion mot den avkönande synen på personer med funktionsnedsättning.

Larsson (2006) konstaterar i sin studie av personer med utvecklingsstörning att kvinnor och män bemöts olika. Av resultatet framgår att männen har en mer självständig roll än kvinnorna och att kvinnorna inom daglig verksamhet utsätts för en högre grad av kontroll och styrning än männen (s 182).

Arbete som identitetsskapande

Terje Olsen (2009) har i sin studie av arbete och daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning studerat vad arbetslivet betyder för identiteten hos deltagarna.

Den studerade gruppen ger själva ett antal svar på vad arbetet betyder för dem. Exempelvis menar man att arbetet är viktigt då man lär sig nya saker, man träffar arbetskamrater, man får dagen att gå. Arbetet är också viktigt för det visar att man är en vanlig människa som alla andra och att ha ett arbete innebär att man är vuxen och duktig. De flesta föreställningar om arbetet är mestadels positiva. Vetskapen om att arbetet inom de särskilda formerna är för dem som har problem uppvägs för de flesta av den goda vänskapen och stoltheten över att tillverka vackra saker. De negativa uppfattningarna innefattar att man upplever arbetet på verksamheten som ett stigma. När man blir tillfrågad om var man arbetar svarar man med att berätta om område, inte namnet på verksamheten som avslöjar att det är en skyddad sysselsättning. Det framkommer även besvikelse och till och med skam över att man inte har en riktig lön för sitt arbete (Olsen, 2009, s 146).

Olsens fältstudier från daglig verksamhet i Norge visar på olika identiteter och roller som arbetstagare själva tillskriver sig genom sitt arbete. Denna mestadels positiva självbild som skapas genom deltagandet i verksamheterna kan dock få motbilder genom det sätt som arbetsledarna tillskriver arbetstagarna. Olsen menar att det finns en underliggande förståelseform av deltagarna som dominerar, de ses som barn i vuxna kroppar, en definition som framskymtar då och då i relationen mellan arbetsledare och arbetsdeltagare. I det empiriska materialet framträder att det endast är arbetsledaren som har makt att avgöra vilken definition av arbetsdeltagaren som gäller för stunden.

Även Kittelsaa (2008) diskuterar utifrån sin studie av unga människor med utvecklingsstörning att de möter två olika budskap från samhället. Å ena sidan poängteras integrering, delaktighet och självbestämmande. Å andra sidan tas de inte på allvar som vuxna människor utan blir som barn placerade utanför det vanliga samhällslivet. Henrik, en av informanterna i Kittelsaas studie, har en tydlig självpresentation av sig själv som en ”arbetskarl”, en identitet som vanligen stöttas av personalen. Denna självbild får dock sina törnar då Henrik i vissa situationer istället blir kategoriserad som utvecklingsstörd exempelvis när arbetsplatsen har stängt för planering och personalen kontakter Henriks far för att ordna med ”tillsyn” av Henrik under den dagen (s 224).

Även arbetsplatsens struktur och organisation av arbetet för arbetstagarna med funktionsnedsättning har en central roll i hur identiteten som arbetstagare förmedlas. Medan den fysiska utformningen av ovan presenterade Henriks arbetsplats bekräftar honom som en ordinär arbetstagare blir organisationen av arbetet för en grupp vid en lunchservering tvärtemot utpekande. När lunchgästerna från närliggande kontor anländer tar arbetstagarna med

utvecklingsstörning själva lunchrast och personalen tar över arbetet. Arbetsorganisering underminerar arbetsdeltagarnas presentationer av sig själva som aktiva arbetstagare och de framställs istället som passiva och avvaktande (s 236).

Betydelsen av daglig verksamhet

Flera studier visar på arbetet som en central och viktig del av livet för de sysselsatta inom olika dagcenterverksamheter. Att ha ett arbete att gå till ger en plan och förutsägbarhet i tillvaron samtidigt som det ger en variation i vardagen (Thorsen, Hegdal, 2007). Hegdal (2005) menar att det framförallt är känslan av att bemästra – sitt arbete, arbetssituationen och delaktigheten i vardagen, som är av betydelse. Larssons (2006) studie av arbetets mening för personer med intellektuella arbetshandikapp visar en påfallande, nästan avgörande, inverkan på vardagsliv och vardagsmönster, inte bara under arbetstiden utan även för välbefinnandet under övrig tid. Utmärkande är arbetets sociala betydelse. I LSS-kommitténs enkätundersökning bland 1000 personer som var beviljade boende och daglig verksamhet enligt LSS var de 83 procent av dem som svarade som uppgav att de alltid eller oftast trivdes på sin dagliga verksamhet medan 11 procent uppgav att inte alltid eller aldrig trivs på sin dagliga verksamhet (svarsfrekvens 61 procent) (SOU 2008:77).

I Thorsens (2005) studie av åldrande och livslopp hos personer med utvecklingsstörning visar livsberättelserna hur arbetet har gett identitet och är en viktig del i självpresentationen. Bemästringen av arbetet blir långt mer betydelsefullt i livsberättelsen än hälsa och funktionsnedsättning. Thorsen konstaterar utifrån berättelserna att arbetet ger och har gett dessa personer livsinnehåll. Livet blir mer innehållsrikt, upplevelsorna flera och nätverket större genom att man har ett arbete att gå till. Många uttalar klart att de inte vill pensioneras.

De av Mannerfelt (2000) intervjuade deltagarna med psykisk funktionsnedsättning upplevde verksamheterna som meningsskapande i nuet, om än i varierande grad. Framförallt skapar sysselsättningen struktur på dagen och ger en social samvaro men leder inte i någon större utsträckning till varaktiga relationer.

För flertalet människor har arbetet stor betydelse i det dagliga livet. De flesta arbetar under en stor del av livet för sin försörjning. Ett arbete ger också struktur åt dagen, veckan och året. Arbetet medför sociala kontakter, man får arbetskamrater och lite småprat vid kafferasten. Ett arbete kan göra att dagen fylls med innehåll, skapar mening och bidrar till identitet och social status i samhället. Ett arbete normaliserar vardagen inte minst genom att man blir delaktig och tillhör arbetsmarknaden. Att vara i yrkesverksam ålder och inte arbeta blir ett undantag som kräver en förklaring, en godtagbar ursäkt (Denhov, 2005).

Terje Olsen studerar i sin avhandling *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen* (2009) den paradoxala situation personer med utvecklingsstörning befinner sig i då det gäller arbete och daglig verksamhet. De är å ena sidan garanterade omsorg och

försörjning men å andra sidan omfattas de av arbetslivets etiska normer om full sysselsättning och allas rätt, eller skyldighet, till att delta i arbetslivet.

Många personer med funktionsnedsättning har svårt att komma ut på arbetsmarknaden. Alternativet för dem kan vara daglig verksamhet. Den dagliga verksamheten uppfyller, åtminstone delvis, arbetets innehållsliga karaktäristika. Det yttersta syftet med verksamheten är att den ska leda till lönearbete på öppna arbetsmarknaden. En del strävar mot det målet medan andra finner sin plats inom verksamheterna.

Olsen menar att skilda former av daglig verksamhet är uttryck för olika föreställningar om arbete, vilka kan knytas till såväl livsstil som social klass. I ena ändan av en skala återfinns, menar han, fabriken eller industrin med en tydlig anknytning till arbetarklassideal som produktion, standardisering och leveranstider. I den andra ändan av den tänkta skalan finns den konstnärliga verksamheten, som i stället understryker personlig utveckling och estetisk värden.

Personalen

I Hegdals (2005) studie av dagcenterverksamhet i Norge framkommer personalens stora betydelse för brukarna. Det är helt avgörande för deltagarna i verksamheten hur personalen uppmärksammar och bekräftar dem. Personalen utgör grunden för upplevelsen av trygghet och känslan av att bemästra arbetet (2005, s 141).

Det råder inget tvivel om personalens stora betydelse och deras många gånger stora engagemang. I yrkesrollen finns dock betydande etiska svårigheter att hantera. Relationen mellan personal och brukare beskrivs ofta som asymmetrisk och paternalistisk där tolkningsföreträdare i hög grad ligger hos personalen. Det finns dock exempel på verksamheter där själva arbetet och dess innehåll sätter åtminstone en stor del av det ojämlika förhållandet ur spel. Studierna från teaterverksamhet som daglig sysselsättning ger prov på detta genom att deltagarna menar att på scen där upphör de gamla rollerna, där får man nya som skådis eller deltagare i kören (Sauer, Ineland, 2007).

Teatern skiljer sig från den ordinarie omsorgen både på en identitetsskapande nivå och på en ideologisk nivå. Förutom deltagarnas formerande och skapande av en ny identitet representerar teatern ett ideologiskt brott i omsorgskulturen. I exemplet Ållateatern betraktas verksamheten nu i första hand som en konstnärlig verksamhet. Denna förändring har dock inte varit problemfri och det största motståndet eller skepsisen har kommit från omsorgen själv. En frågeställning har varit om teaterverksamheten kan betraktas som ett riktigt arbete. Här har framgången och den nationella teaterbranschens uppskattning av verksamheten blivit legitimerande men ifrågasättandet kan, menar författarna, ses som ett uttryck för omsorgens svårigheter att ta till sig och inlemma nya innovativa verksamheter.

Förändrad yrkesroll

Andersson lyfter i sin rapport *Rätt person på rätt plats* (2005) fram den förändrade yrkesrollen. Från att i stort sett all daglig verksamhet skedde vid dagcenter är inriktningen nu att erbjuda brukarna samhällsplatser. Detta kan bestå i utflyttad verksamhet eller i att sysselsättningen är förlagd till den

öppna arbetsmarknaden med handledning från personal från daglig verksamhet. I och med denna förändring förändras också kraven på kunskap hos personalen. Den ökade teknikanvändningen med exempelvis olika datorprogram och tidshjälpmiddel kräver att personalen är steget före i sin utbildning.

Dagverksamheten och brukarnas samarbete med personalen där sker på en offentlig arena, under en bestämd tidsperiod, till skillnad mot samarbetet med personal på den privata arena som boendet utgör. På båda arenorna är personalens uppgifter såväl praktiskt inriktade men består även av att stödja personer med funktionsnedsättning. Flera författare påpekar behovet av att personalen är identitetsstödjande inte minst för unga människor (Gough, 2004, Christensen, Nilssen 2006, Kittelsaa, 2008). Unga människor med utvecklingsstörning kan ha sårbara identiteter och därmed behov av kontakter som kan stödja dem i deras identitetsarbete. Kittelsaa (2008) använder den av Christensen och Nilssen (2006) introducerade termen mikromakt för att belysa maktförhållanden mellan personal och brukare. Exempelvis förekommer vid flera av de dagverksamheter hon besöker relativt lite kommunikation och samtal mellan arbetstagarna. Arbetsledarna kan då vara aktiva i att hjälpa till med att hålla samtalet igång. Han eller hon kommer då att dominera, och kan därigenom, i all välmening, förhindra arbetstagarnas möjlighet att själva ta initiativ till kontakt med andra arbetstagare. Om arbetsledaren har förväntningar om att arbetstagarna är passiva när det gäller social interaktion kan detta leda till större passivitet (Kittelsaa, 2008, s 184).

Psykisk funktionsnedsättning

Personal som arbetar med sysselsättning för personer med psykisk funktionsnedsättning är anställda som arbetsledare och för att assistera inom den praktiska verksamheten. Det innebär att de inte ska ha någon behandlande funktion. I studierna framgår att det finns uppfattningar om svårigheter med att avgränsa sysselsättning, rehabilitering och behandling (Denhov, 2000, 2005). Verksamheterna beskrivs av personalen som en social arena där flera mänskliga behov uppfylls som sociala relationer, delaktighet i produktion, erfarenheter som kan höja självkänsla och självförtroende vilket i förlängningen kan leda till förbättring av funktionsnivån.

Irena Daily Activity Assessment

IDA, Irena Daily Activity Assessment, är instrument framförallt avsett att användas av personal inom daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning. Syftet är att skapa en bättre förståelse för beteenden och symptom för att kunna anpassa utbudet av aktiviteter. I den här refererade artikeln prövas validitet samt tillämpning av instrumentet med gott resultat (Dychaw-Rosner, Eklund, 2003).

Kvalitetsmätningar

Bland de här granskade studierna återfinns en rapport som granskar brukarorienterad utvärdering av verksamhet inom Göteborgs stad. I det granskade pilotprojektet ingick brukare både som utvärderare och som informanter samt som deltagare i åiterrapporteringen. I revisionsgruppernas rapporter

framgår att det finns såväl konkreta förslag för att förbättra verksamheterna, här ingår såväl boende som daglig verksamhet, men även uppskattning över det som fungerar bra. Projektets syfte var att stärka brukarinflytandet i kvalitetsarbetet och omfattade såväl utbildning, tillhandahållande av metoder samt stöd och uppföljning av revisionerna. De brukare som var aktiva i revisionsgrupperna var nöjda med arbetet, de upplevde att de utfört en prestation och utvecklats som personer samtidigt som de upplevde arbetet som viktigt. Även de intervjuade brukarna, som även deltog i återrapporteringsmöten var positiva (Norman, 2007).

Identifierade problemområden

I de granskade studierna av daglig verksamhet för personer med funktionsnedsättning återkommer ett antal områden som kan uppfattas som problematiska.

Inlåsnig

Ett centralt problem med daglig verksamhet, vilket framkommer i flertal publikationer, är att arbetsformen och organisationen av den bidrar till inlåsnig av deltagarna i verksamheten snarare än som en förberedelse för lönearbete. Personer med funktionsnedsättning sysselsatta inom daglig verksamhet är inte registrerade som arbetssökande och syns därför inte som en kategori som bör ingå i de arbetsmarknadspolitiska strävandena. Arbetsförmedlingens personal ser det inte heller som prioriterat att arbeta med ärenden där den arbetssökande har en sysselsättning och försörjning (Olin, Ringsby Jansson, 2009). Enligt Socialstyrelsen (2008) har personal vid daglig verksamhet bedömt att ca 10 procent av de som idag har daglig verksamhet skulle kunna gå vidare till någon form av lönearbete. Av det totala antalet personer med beslut om daglig verksamhet gick en procent vidare till arbete 2006.

Meningslösa arbeten

Variationen av arbetsuppgifter inom daglig verksamhet är stor. En frågeställning som återkommer i de granskade studierna är huruvida arbetsuppgifterna är meningsfulla eller kan upplevas som meningslösa. Åsikterna från deltagare och anhöriga varierar. I det studerade materialet finns exempel på arbetsuppgifter som objektivt sett måste betraktas som meningslösa, när man lägger papper i kuvert som någon annan sedan plockar upp, men också exempel på kreativ och efterfrågad produktion av varor och tjänster. Överlag är dock skildringarna av brukarnas upplevelse av daglig verksamhet positiv. Den vanligaste invändningen är inte gentemot den enskilda verksamheten utan består snarare i att man upplever skillnaden mellan den egna sysselsättningen och ett riktigt arbete. Man skulle hellre ha ”riktiga men enkla jobb” (Tolonen et al, 2007, s 18).

Lön eller ersättning

Deltagarna erhåller en mindre ersättning, vilken varierar över landet men ligger inom storleksordningen 30–50 kr per dag med ett medeltal på 34 kr. Vidare subventionerar många kommuner kostnaden för resor till och från arbetet och ett fåtal kommuner lunchen under arbetsdagen. Den låga ersättningen uppfattas ofta som problematisk. Den utgör i sig en tydlig markering av att deltagaren är just deltagare och inte betraktas som en arbetstagare. Ersättningen utgör inget incitament till att gå till verksamheten eller till att anstränga sig. Ersättningen signalerar snarast att deltagarens insats inte är värdefull eller uppskattad. Det har i flertal sammanhang hävdats att daglig verksamhet bör värderas som ett arbete.

Personer med utvecklingsstörning menar själva att de borde ha lön för sitt arbete. Det blir annars svårt för dem att se verksamheten de utför som arbete (Olsen, 2009). Det framgår dock av flera studier, framförallt av personer med utvecklingsstörning, att deltagarna själva betraktar dagcenterverksamheten som ett arbete och använder benämningen ”jobbet” (exempelvis Hegdal, 2006, Kittelsaa, 2008). Även Denhov (2005), som studerat sysselsättning och arbetsrehabilitering för personer med psykisk funktionsnedsättning, menar att den mest vardagliga aspekten av arbete; att erhålla medel till sin försörjning, lyser med sin frånvaro i debatten om arbete och sysselsättning för personer med funktionsnedsättning. ”Att uppnå bättre ekonomisk standard verkar inte få vara vare sig drivkraft eller mål. Det är genomgående andra värden som förs fram, värden som långt ifrån alltid är framträdande i arbetslivet” skriver Denhov (2005, s 95).

Inte riktigt arbete

Det är ett dilemma att personer med funktionsnedsättning inte räknas som en del av arbetsstyrkan men likväl förväntas att producera, i form av att delta i olika former av daglig verksamhet (Olsen, 2009, s 15). Daglig verksamhet är visserligen ett erbjudande, men erbjudandet innehåller även en implicit uppmaning om att också personer med funktionsnedsättning bör arbeta. Detta kan härledas från normaliseringsprincipen; det normala i samhället är att vuxna människor arbetar under dagarna och strukturen för personer med funktionsnedsättning bör se liknande ut även om innehållet i arbetet är anpassat.

Uppfattningen om att daglig verksamhet inte är ett ”riktigt” arbete innefattar två olika innebörder. Dels den hos personer sysselsatta inom dagcenterverksamhet där uppfattningen är att man inte utför sysslor som, i denna situation, definieras som arbete, samt att man inte befinner sig på en arbetsplats. Viktigt att notera är att studierna även visar på att många helt visst ser sin dagliga verksamhet som sitt arbete och även omnämner det som arbete. Ambivalensen som finns kring huruvida daglig verksamhet är ett arbete eller inte framkommer i det återkommande uttrycket ”liksomarbete”. Samtidigt som många trivs utmärkt och är tillfreds med utbudet av sysselsättning vid sitt dagcenter noteras en avsaknad av erkännanden och rättigheter som arbetstagare vilket skapar osäkerhet kring innebörden av dagcenterverksamheten (Thorsen, Hegdal, 2007).

Dilemmat om huruvida daglig verksamhet betraktas som arbete eller inte kan aktualiseras vad gäller alla olika former av verksamheten men ställs framförallt på sin spets då det gäller personer som är sysselsatta inom det ordinarie arbetslivet. Kraven är desamma som för andra arbetstagare: arbetstider, rutiner, ansvarsfördelning och produktionskrav (Olsen, 2009, s 15). Samtidigt skiljer sig förhållandena radikalt från vad som annars gäller inom arbetslivet i form av anställnings och löneförhållanden. Mycket av det som gjorts i normaliseringens namn kan liknas vid ett slags social hybrid, en efterlikning av livet och arbetslivet, menar Olsen. Deltagarna befinner sig i en skärningspunkt mellan två politiska fält. Å ena sidan arbetsmarknadspolitik som präglas av frågeställningar kring nyttighet, lön, produktion, marknad. Å andra sidan omfattas daglig verksamhet av omsorgslogiken med målsättningar som en aktiv vardag, meningsfulla aktiviteter och att utveckla sina egna resurser (s17).

Stigmatisering

Det framgår av studierna att det finns personer som döljer den form av sysselsättning de har då de finner den stigmatiserande. På den i samhället vanliga frågan om var man arbetar svarar man hellre med sysselsättningsområde än att nämna namnet på den verksamhet för personer med funktionsnedsättning där man är placerad. Man vill inte bli sammankopplad med "ett sådant ställe" (Rosenberg, Andersson, 2005). I Rosenbergs och Anderssons studie framkom att en del personer med psykisk funktionsnedsättning såg dagverksamheterna som vuxendagis och reagerade mot att man klumpade ihop människor med psykisk ohälsa. Vidare fanns personer som såg fram emot att komma i vanligt arbete och då var negativa till att det skulle framkomma att man tidigare varit sysselsatt inom daglig verksamhet.

Ericsson (2003) menar att det finns en statushierarki inom daglig verksamhet där en sysselsättning inom utflyttad verksamhet ligger högt och att vara den enda i arbetsgruppen med ett funktionsnedsättning är det högsta. Det innebär att man befinner sig långt från den stigmatiserande stämpeln att inte klara ett vanligt arbete. Ericsson anger vidare att en plats i arbetslivet integrerat med icke-funktionshinder ökar avståndet till (omsorgs)personalen, vilka anses begränsa friheten.

Brukare – personal

Daglig verksamhet presenteras ofta som ett arbete. I studierna framgår att intervjuade brukare också tagit till sig detta synsätt, även om statusen som riktigt arbete ifrågasätts. Samtidigt finns det en diskrepans. Svensson (2003) nämner hur personalen men inte arbetsdeltagarna har personalmöten för utveckling av verksamheten. Personalen har möjlighet till fortbildning, vilket inte innefattar arbetsdeltagarna. Arbetsdeltagarna är väl medvetna om att det inte får egentlig lön, att prestationen inte kan påverka ersättningen och att man inte har inflytande över pensionering etc (Hegdal, 2005). Skillnaden mellan arbetsledare och arbetsdeltagare är inte den som förekommer på ett företag utan den som finns mellan personal och omsorgstagare. Även Johansson och Gough (2009) menar att det finns en diskrepans mellan brukarnas och personalens uppfattning om daglig verksamhet. Brukarna slår vakt

om arbetskulturen och personalen slår vakt om omsorgskulturen. De emellanåt relativt symmetriska relationerna mellan arbetsledare och arbetstagare som präglar den trivsamma miljön vid dagcentret i Kittelsaas (2008) studie avlöses av en händelse som tydliggör skillnaden mellan arbetsledare och arbetstagare. Under en vecka håller dagverksamheten stängt då personalen åker på studieresa till dagverksamheter i ett annat land.

Blomberg (2006) finner i sin studie av delaktighet i samhället för personer med utvecklingsstörning att inte bara boendet utan även daglig verksamhet kan präglas av ett uttalat disciplintänkande från personalens sida. De normativa inslagen var utifrån det empiriska materialet omfattande menar hon, och förutom det som rörde den enskilde rent fysiskt noterade hon även sådant som rörde sättet att uppträda, hålla ordning och vara skötsam. Inslag i daglig verksamhet som samlingar, saftpaus, ringklocka, pausgymnastik, medicinlistor i matsalen och schemalagda aktiviteter främst i grupp, gör att Blomberg gör en jämförelse med daghemskulturen.

Blomberg är kritisk men menar att den studerade dagliga verksamheten även kännetecknas av frihet, självbestämmande och gränsöverskridande i roller. Till viss del, syns det dock som att daglig verksamhet inte har lyckats skaka av sig gamla traditioner och mönster. Helhetsintrycket betecknar Blomberg som en omedveten vardagsexklusion (2006, s154).

Segregering

Olsen (2009) menar att segregationen inom arbetslivet verkar öka. Allt fler arbeten tenderar att bli mer komplicerade, kräva särskild utbildning, högre utbildning och en viss grad av tekniskt kunnande. Trots det, menar han, utifrån sin studie, att det med relativt enkla förändringar är möjligt att anställa personer med utvecklingsstörning. Ett av de största hindren till anställning är attityder och värderingar hos arbetsgivare och medarbetare. Men även själva välfärdssystemet är konserverande genom en ovilja att erbjuda eller ens vara öppna för andra alternativ än standardlösningen, vanligen dagcenter eller skyddat arbete. Den som vill något annat måste själv kämpa för det.

Olsen menar att detta kan förstås på två sätt. För det första att gruppens arbetsförmåga inte efterfrågas på arbetsmarknaden och funktionsnedsättning blir enligt detta synsätt en klassmarkering. Ett andra perspektiv är att den dagliga verksamheten erbjuder en arena med olika former av arbete och aktiviteter där människor kan välja hur de vill definiera sig socialt. Genom att daglig verksamhet består av en rad olika verksamheter som skiljer sig åt precis som andra arbeten skiljer sig åt och bidrar till de verksammas identitet och sociala tillhörighet.

Utanför daglig verksamhet

Personer med psykisk funktionsnedsättning, personkrets 3 enligt LSS, står utanför rättigheten till daglig verksamhet. Det finns möjlighet till beslut om daglig verksamhet enligt SoL samt öppna verksamheter vilka inte kräver beslut. I flera av de här refererade studierna av personer med psykisk funktionsnedsättning konstateras att det finns problem med ensamhet, svårighet att få dagen att gå samt sysslöshet. LSS kommittén, som föreslår att personer med psykisk funktionsnedsättning i personkrets 3 ska få lagstadgad

rätt till daglig verksamhet, beräknar att cirka 10 000 personer med psykisk funktionsnedsättning bedöms tillhöra personkretsen. Av dessa bedömer man att cirka 7 400 kommer att ansöka om daglig verksamhet, om de får rätt till det (SOU 2008:77).

Att sluta arbeta

Ellen Bugge och Kirsten Thorsen (2004) lyfter i sin studie av äldre med utvecklingsstörning fram ett problemområde som inte tidigare uppmärksammats. Idag blir människor med funktionsnedsättning betydligt äldre än tidigare generationer som hade en jämfört med genomsnittspopulationen betydligt kortare livslängd. Arbetet och dagcentret ger en betydelsefull struktur och kontaktyta för många. Inte minst har man arbetskamrater som ofta utgör en viktig del av vänskretsen. Bortsett från familj har personer med utvecklingsstörning få nära, varaktiga kontakter (Tössebo, Lundebj, 2002, Bugge, Thorsen, 2004). Varaktiga personliga kontakter är viktiga för självkänsla och identitet. Därför menar Thorsen ska man varsam med att bryta upp goda, etablerade miljöer. Det kan upplevas som en stor, upprivande och destabiliserande förlust för den enskilda och här bör beaktas att personer med utvecklingsstörning är sårbara vid stora förändringar (Thorsen, 2005, Thorsen, Hegdal, 2007).

Ovanstående resonemang gäller vid omorganisation, vid förändrat utbud av arbetsuppgifter och aktiviteter men även när personer med utvecklingsstörning når pensionsåldern. I enlighet med normaliseringsideologin avslutar man då sin tid i arbetslivet. Många pensionärer ägnar sig åt familj, fritidssysselsättningar och ideellt arbete. Här uppstår frågor kring hur en god ålderdom ser ut för personer med funktionsnedsättning.

Sammanfattning

- Många personer med funktionsnedsättning har svårt att komma in på arbetsmarknaden. Även om den yttersta intentionen med daglig sysselsättning är att den ska leda till arbete på den öppna arbetsmarknaden är andelen som når dit ytterst liten.
- Ett ökat antal unga människor hänvisas till särskolan. Alla är kanske inte medvetna om den inlåsning detta innebär med tanke på hur särskolebakgrund idag i hög grad leder till sysselsättning inom daglig verksamhet istället för arbete på den öppna arbetsmarknaden.
- De som definieras in i personkrets 1 eller 2 har lagstadgad rätt enligt LSS till daglig verksamhet. Det yttersta syftet med daglig verksamhet är att personen ska erhålla ett arbete. Tvärtemot intentionen innebär ofta daglig verksamhet en inlåsningseffekt då arbetsförmedlingen inte prioriterar människor som är garanterade sysselsättning och bidrag.
- Grupper av unga människor väljer att ställa sig utanför välfärdsstatens insatser då de inte vill bli klassificerade som funktionshindrade och/eller inte finner att samhällets stöd passar dem, trots att de har svårt att klara sig och riskerar att råka illa ut.

- Flera studier av daglig verksamhet visar att kommunerna ökar den utflyttade dagliga verksamheten samt daglig verksamhet med individuell placering.
- Daglig verksamhet är uttryck för olika föreställningar om arbete, vilka kan knytas till såväl livsstil som social klass.
- Personer med psykisk funktionsnedsättning har lägst sysselsättningsgrad av alla grupper av funktionsnedsättning.
- Män och kvinnor med funktionsnedsättning tenderar att välja traditionella könstypiska sysselsättningar.
- Studierna visar på den positiva betydelsen av arbete eller sysselsättning i form av daglig verksamhet genom att ge struktur för dagen, identitetsskapande, social gemenskap, kreativt skapande etc. Det framträder även hur daglig verksamhet kan uppfattas som stigmatiserande och att frånvaron av lön uppfattas som en markering av att deltagarna inte är arbetstagare även om man är verksam inom arbetslivet. Vidare kan arbetsuppgifterna uppfattas som meningslösa eller utanför arbetslivets produktion.

Reflexion – tyngdpunkter och kunskapsluckor

Boende med särskild service

Det samlade antalet publikationer inom fältet boende med särskild service och daglig verksamhet är omfattande, 169 titlar utgör litteraturlistan till denna forskningsöversikt. Här ingår ett stort antal avhandlingar från Sverige och Norge, forskningsrapporter, antologier, FoU skrifter samt myndighetsrapporter.

Ett första konstaterande är att den grupp av personer med funktionsnedsättning som framförallt ingår i studierna är personer med utvecklingsstörning. De är en relativt stor grupp, väl avgränsad samt i stor utsträckning de som bor i gruppboende och deltar i daglig verksamhet.

Psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning, vård och rehabilitering är områden som är föremål för relativt omfattande forskning. Då det gäller boende och daglig verksamhet för människor med psykisk funktionsnedsättning är däremot forskningen inom området begränsad. Kring boendestöd finns dock ett antal avhandlingar och rapporter. Inom det så kallade Boendeprojektet, initierat av Socialstyrelsen, pågår studier av olika former av boende för personer med psykisk funktionsnedsättning.

Till skillnad mot framförallt personer med utvecklingsstörning framträder övriga personer med funktionsnedsättning inom LSS personkretsar inte alls eller mycket begränsat i aktuell forskning. Det är beklagligt att dessa grupper fått så litet utrymme vid vetenskapliga studier.

Bland personer med funktionsnedsättning boende i bostad med särskild service finns en grupp som i och med handikappreformen flyttade från institutionsboende till mindre boenden integrerade i samhället. Denna övergång, den så kallade avinstitutionaliseringen, finns väl beskriven. Den samlade erfarenheten är att denna grupp har fått förbättrade levnadsvillkor. De personer med funktionsnedsättning som har vuxit upp efter denna reform benämns som integrationsgenerationen. De har på ett självklart sätt vuxit upp i ett samhälle där normer som normalisering, delaktighet och integration präglat omsorgen. I vilken mån dessa normer har realiserats i praktiken åskådliggörs i flera studier. Den här återgivna forskningen visar dock att det finns grupper inom integrationsgenerationen som inte finner sig tillrätta med välfärdssamhällets erbjudanden. Det finns därför all anledning att följa utvecklingen för dessa idag unga vuxna genom fortsatt forskning.

I studier av bistånd till personer med psykisk funktionsnedsättning framkommer att gruppen har blivit mer heterogen än då psykiatrireformen genomfördes. I den föreliggande forskningsöversiktens underlag har tydligt urskiljts två skilda grupper av personer med funktionsnedsättning; de som tidigare vistats på institution samt integrationsgenerationen som vuxit upp efter reformernas genomförande. Därutöver uppmärksammar forskare att målgruppen personer med psykisk funktionsnedsättning delvis har ändrat

karaktär. Förutom ursprungsgruppen med tidigare institutionsboende och den nya generationen kan man urskilja gruppen med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, exempelvis autismspektrumstörningar och Aspergers syndrom. Bland integrationsgenerationen och de med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar återfinns exempelvis självska debeteende och ätstörningar men också sociala problem som gränsar mot missbruk och kriminalitet. Därutöver har många vuxit upp i mindre fungerande familjer. Detta ställer delvis andra krav på utformning av boende och bistånd, sammansättning av grupper och utbildning av personal. Här återfinns alltså ett område i behov av utvecklade och analyserande studier.

Människor med funktionsnedsättning blir idag betydligt äldre än tidigare generationer. Få studier har fokuserat livsloppet för personer med funktionsnedsättning eller granskat hur ålderdomen ter sig. Det finns därför anledning att på ett systematiskt sätt följa personer med funktionsnedsättning i longitudinella studier. Det är angeläget att studera vilka behov och preferenser man har under olika livsfaser och hur dessa kan skifta under livsloppet.

Vi lever i ett samhälle som blivit allt mer individualiserat. I enlighet med den handikappolitiska normen om normalisering har detta även påverkat omsorgen om personer med funktionsnedsättning. Normerna om normalisering och individualisering framstår dock enligt studierna som oklara och tillämpningen kan i vissa fall komma att fungera tvärtemot intentioner om delaktighet och integration. Det finns därför anledning att fördjupa studierna om villkoren för personer med funktionsnedsättnings möjlighet att aktivt forma sitt liv i vårt samhälle.

I var femte kommun finns det gruppboende som drivs av annan instans än kommunen. Inga studier har ställt frågor kring hur konsekvenserna av valfrihet, privatisering, marknadsekonomi, eventuella skilda ideologiska grundvalar för omsorg, upphandlingseffekter etc påverkar boende, anhöriga eller personal.

Fel och brister i verksamheterna för personer med funktionsnedsättning kan leda till att brukarnas behov inte tillgodoses. Inom alla verksamheter ska det finnas rutiner för hur fel och brister identifieras, dokumenteras, analyseras och åtgärdas i syfte att leda till ett förbättringsarbete och utgör också en viktig del i kvalitetsarbetet. I den här återgivna forskningen finns mycket lite som inriktar sig mot grunderna för kvalitetsarbetet, kvalitetsarbetet i sig eller lednings- och organisationsstrukturer kopplade till kvalitetsarbete.

Daglig verksamhet

Även då det gäller daglig verksamhet är det i första hand personer med utvecklingsstörning som framträder i avhandlingar och forskningsrapporter.

Den yttersta intentionen med daglig verksamhet är att den ska leda till arbete på den öppna arbetsmarknaden. Enkätstudier visar att personal på daglig verksamhet uppskattar att upp emot 10 procent av de verksamma deltagarna skulle kunna gå vidare till arbete. I realiteten är övergången från daglig verksamhet till arbete minimal. Här finns utrymme för en kritisk granskning av såväl aktörer inom arbetsförmedling som arbetsmarknad.

Om intentionen är att daglig verksamhet ska leda till arbete är det angeläget att vidare studera de framgångsfaktorer som i de enskilda fallen bidragit till anställning jämte de hinder som omintetgjort en lyckad integrering.

Under senare tid har alltfler deltagare i daglig verksamhet erbjudits individuella placeringar ute i samhället. Det framkommer i de refererade studierna att en sådan placering är eftertraktad, inte minst då den i många fall är så nära ett arbete man kan komma. I samband med en önskvärd utveckling mot flera individuella placeringar i samhället är det angeläget att studera vilken form av stöd från omsorgsorganisationen som krävs samt vilka förväntningar och vilket motstånd arbetsmarknaden artikulerar och varför.

Forskare som har studerat personer med funktionsnedsättning som på olika sätt verkar inom arbetsmarknaden menar att de i många fall trots allt är exkluderade. Om samhället strävar efter att personer med funktionsnedsättning ska erhålla arbete på den öppna arbetsmarknaden och att daglig verksamhet ska kunna erbjuda ett ökat antal individuella placeringar på ordinarie arbetsplatser är det angeläget att ytterligare fördjupa kunskaperna om mekanismerna för såväl exkludering som inkludering inom arbetsplatser.

Personer med psykisk funktionsnedsättning, vilka tillhör personkrets 3, är undantagna rätten till daglig verksamhet. De kan i någon mån ha daglig verksamhet genom beslut enligt SoL samt har möjlighet att delta/besöka de öppna verksamheter som bedrivs av såväl kommunerna som olika intresseföreningar och ideella organisationer. LSS-kommittén har föreslagit att denna kategori ska ha lagstadgad rätt till daglig sysselsättning. Då det finns ytterst lite studier av sysselsättning för personer med psykisk funktionsnedsättning är detta ett angeläget område.

Även då det gäller daglig verksamhet och övriga former av sysselsättning är förväntningar och behov skiftande under livet. Därför är longitudinella studier av personer med funktionsnedsättning av intresse för att kunna följa hur denna del av människors liv kan te sig under skilda faser av livet.

I den här föreliggande forskningsöversikten har återgivits exempel på utbildningar för personer med funktionsnedsättning kopplade till utvecklingsanställningar vilka har gett goda resultat vad gäller att komma in i arbetslivet. Utifrån de i refererade studier påvisade negativa konsekvenserna för ungdomar med särskoleutbildning vad gäller att etablera sig på arbetsmarknaden är det av intresse att vidare studera möjligheten att koppla utbildning till konkreta verksamhetsfält för personer med funktionsnedsättning. Här uppstår dessutom frågor kring i vilken mån det finns utbildning eller skulle kunna utvecklas utbildning för att fortbilda personal, eller redan inom grundutbildning utbilda olika yrkeskategorier, för att kunna fungera som handledare och arbetsledare för människor med särskilda behov av stöd på arbetsplatsen.

Referenser

Lagstiftning

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Socialtjänstlagen (2001:453) (SoL)

Offentligt tryck

SOU 2008:77. Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning. Slutbetänkande av LSS-kommittén.

Myndigheters rapporter

Länsstyrelsen Halland Särskilda boendeformer för äldre och funktionshindrade och bostäder med särskild service. 2005:23.

Länsstyrelsen i Kronobergs län. Wennermark, Birgitta. Meningsfull sysselsättning enligt SoL i Kronobergs län år 2008.

Länsstyrelsen i Uppsala län. Tillsyn av enskildas delaktighet och självbestämmande i bostad med särskild service enligt LSS i Uppsala län 2005–2006.

Länsstyrelsen Västra Götalands län. Socialstyrelsen. Rätt insatser i rätt tid till personer med hjärnskada? En tillsyn av insatser från socialtjänsten och hälso- och sjukvården till personer som fått en hjärnskada i vuxen ålder. Genomförd vid fyra stadsdelsnämnder i Göteborg. 2005.

Länsstyrelsen Västra Götalands län. Beviljats men inte fått 9:e året – om personer med funktionsnedsättning. Rapport 2008:68.

Riksförsäkringsverket. RFV Analyserar. Ojämlighet i levnadsvillkor – en jämförelse mellan personer med funktionshinder och övriga befolkningen. 2003:15.

Riksrevisionen RiR 2007:1 Statlig tillsyn av bostad med särskild service enligt LSS.

Socialstyrelsen. Psykosociala insatsers effekter för personer med psykiska funktionshinder – en kunskapsöversikt. 2003.

Socialstyrelsen. Länsstyrelserna. Kommunernas insatser för personer med psykiska funktionshinder. Tillsyn av verksamhetsplanering och utbud av insatser. 2003.

Socialstyrelsen. Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. Stöd för rättstillämpning och handläggning. 2007.

Socialstyrelsen Länsstyrelsen Västra Götalands län Arbetsmiljöverket. När olika lagar möts i kommunernas vård och omsorg om äldre och personer med funktionshinder. 2007.

Socialstyrelsen. Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. 2007.

Socialstyrelsen. Sveriges officiella statistik. Socialtjänst. Personer med funktionsnedsättning – vård och omsorg andra halvåret 2008. Kommunala insatser enligt socialtjänstlagen samt hälso- och sjukvårdslagen.

Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapport 2008.

Socialstyrelsen. Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning. 2008.

Socialstyrelsen. På tröskeln. Daglig verksamhet med inriktning på arbete. 2010.

Litteratur

Ahnlund, Petra. Omsorg som arbete: om utbildning, arbetsmiljö och relationer i äldre och handikappomsorgen. Umeå universitet. 2008. (avh.)

Ahnlund, Petra, Sauer, Lennart. Omsorg, praktik och retorik – om skillnader i uttryckssätt bland personal i äldre- och handikappomsorgen. Nordisk Socialt Arbeid. 2008. Vol 28, nr 1:42-54.

Alsterdal, Lotte, Engwall, Kristina, Gustafsson, Hjärdis. Arbetssätt och metoder inom LSS-verksamheter. FoU Södertörns Skriftserie nr 82/10. 2010.

Andersson, Gunnel. Vardagsliv och boendestöd – en studie om människor med psykiska funktionshinder. Rapport i socialt arbete nr 131. Stockholms universitet. 2009. (avh.)

Andersson, Ulla. Rätt person på rätt plats. En studie av kompetens behov hos personal inom omsorgens dagliga verksamhet. FoU Västernorrland, kommunförbundet Västernorrland. 2005:3.

Antonson, S., Ståhl, R. Supported employment i en orytmisk föränderlighet., i Jeppson Grassman, E. (red.) Att drabbas och forma sitt liv. Om strategier bland funktionshindrade och arbetslösa. Lund. Studentlitteratur. 2003.

- Barron, Karin. Disability and gender. Autonomy as an indication of adulthood. Uppsala. Acta Uppsala universitet. 1997. (avh.)
- Barron, Karin. Kön och funktionshinder, i L. Grönvik, M. Söder (reds.) Bara funktionshindrad? Malmö. Gleerups. 2008.
- Barreby, Erika. Personal- och verksamhetsutveckling inom gruppboende och daglig verksamhet i Kävlinge kommun. Stockholm. Stiftelsen Trygghetsfonden för kommuner och landsting. 4/2000.
- Bengtsson, Hans, Arvidsson, Jessica. Dagens och morgondagens LSS-boende. Rapport från en FoU-cirkel i Skåne. FoU Skåne Skriftserie 2008:2.
- Bengtsson, Hans. (red.) Politik, lag och praktik. Implementeringen av LSS-reformen. Lund. Studentlitteratur. 1998. 2005.
- Bengtsson-Tops, Anita. I väntan... Rapport om vardagslivet på privata vårdhem utifrån de boendes perspektiv. Länsstyrelsen i Skåne län. Sociala frågor. Skåne i utveckling 2005:2.
- Berglund, Emelie & Gustavsson, Ellinor. Hur trivs du på ditt jobb? En undersökning om daglig verksamhet inom LSS i Linköpings kommun genomförd med enkätverktyget Pict-O-Stat. Linköpings kommun. 2009.
- Bergström, Helena. Aktiverande TV-spel i gruppboenden. För fysisk aktivitet och social samvaro. Rapport 45. Stockholms läns landsting.
- Bliksvaer, Trond. Livet i bolige nog boligen i livet: En livslöpstilnaerming til de nye boformene. I Paulsson, Jan, Ringsby Jansson, Bibbi. (red) Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder. Lund. Studentlitteratur. 2008.
- Blomberg, Barbro. Inklusion eller en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning. Social Work Studies 49. Umeå universitet. 2006. (avh.)
- Brevik, Ivar, Höyland, Karin. Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituation 10 år etter HVPU-reformen. Saamarbeidsrapport NIBR/SINTEF. 2007.
- Brunt, David. Supported Housing in the Community for Persons with Severe Mental Illness. Psychosocial environment, needs, quality of life and social network. Department of Clinical Neuroscience, Division of Psychiatry. Lund University. 2002. (avh.)
- Brunt, David, Hansson, Lars. Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård- och stödinsatser. Lund. Studentlitteratur. 2005.
- Brunt, David. Effektstudien. Hur effektiva är kollektiva boendeformer och

boendestöd för personer med psykiska funktionshinder? Redovisning av första mättilfället. Boendeprojektet. www.vxu.se/ivos 2007.

Brunt, David. Behovsbedömning av personer med psykiska funktionshinder – finns det skillnader i behov av hjälp och stöd mellan olika grupper. www.vxu.se/ivos Delrapport 3. 2008.

Brusén, Peter, Hydén, Lars-Christer. (red) Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder. Lund: Studentlitteratur. 2000.

Brusén, Peter. Psykiatrireformen, i Hydén, Lars-Christer. (red.) Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad. Lund. Studentlitteratur. 2005.

Bugge, Ellen, Thorsen, Kirsten. Utviklingshemning og aldring. Utfordringer når vertskommunebeboerne blir eldre. Levekår og livssituation. Oslo/Tönsberg, FoA. 2004.

Carlbom, Aje & Östman, Margareta. Anhörigas uppfattningar om bostad med särskild service enligt LSS. Boendeprojektet. Växjö universitet. www.vxu.se/ivos. Delrapport 17. 2007.

Carlman, Lena-Carin. Insatsen gruppboende enligt LSS: bedömning av behov hos personer med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande tillstånd enligt CAN-skattning, Blekinge forsknings- och utvecklingsenhet, Karlshamn, 2004.

Christensen, Karen, Nilssen, Even. Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv. Oslo. Gyldendal Akademisk. 2006.

Damberg, Magdalena. Engagemang och samarbetsförmåga. – En studie om den kommunala organiseringen påverkar flexibiliteten i verkställigheten kring boendefrågor för personer med psykiska funktionshinder. Boendeprojektet. Växjö universitet. www.vxu.se/ivos. Delrapport 20. 2007.

Davidsson, Berit. Handläggning av stöd och service till människor med funktionshinder – enligt LSS och SoL. Lund. Studentlitteratur. 2007.

Denhov, Anne. Relation som produkt. Arbets- och sysselsättningsverksamheter för psykiskt funktionshindrade. FoU Socialtjänsten Stockholm. Västra Stockholms psykiatriska sektor. Samverkansrapport 2:2000.

Denhov, Anne. Arbete eller sysselsättning, i Sundgren, Magnus, Topor, Alain (red) Social Psykiatri. Stockholm. Bonniers. 2005.

Dychawy-Rosner, Irena, Eklund, Mona. Content validity and clinical applicability of the Irena Daily Activity assessment measuring occupational performance in adults with developmental disability. Occupational Therapy International, 10(2), 127-149, 2003.

Eklund, M., Hansson, L., Bejerholm, U. Relationship between satisfaction with occupational factors and health-related variables in schizophrenia outpatients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* (2001) 36:79-85.

Ellingsen, Karl Elling. Lovregulert tvang og refleksiv praksis. Luleå tekniska universitet. Institutionen för hälsovetenskap. 2006:49. (avh.)

Enhörning, Eva, Karebo Larsén, Iréne. Det är som en värktablett – kan man säga. Upplevelser och erfarenheter av aktiviteten trädgård/odling i en dagverksamhet inom allmänpsykiatri. Norra Stockholms psykiatri. 2003.

Erdner, Anette. Berättelser om ensamhetens vardag hos människor med psykiska funktionshinder. Stockholm. Karolinska Institutet. 2006. (avh.)

Ericsson, Kent. Daglig verksamhet: En omsorgsform under utveckling. Pedagogiska institutionen. Uppsala universitet. 2003. www.skinfaxe.se

Ericsson, Kent. From Institutional Life to Community Participation. Ideas and realities concerning support to persons with intellectual disability. Uppsala. *Acta Universitatis Upsaliensis. Uppsala Studies in Education* 99. 2002. (avh.)

Erlandsson, Lennart. Legalitetsprincipen och LSS. En studie av rättstillämpningen vid beslut om stöd och service till funktionshindrade. Lund. Lunds universitet. 2009. (lic.)

FAS. An Evaluation of Swedish Disability Research. Stockholm. 2001.

FAS. Funktionshinder och handikapp. Stockholm. 2001.

Folkesson, Per. Projekt Gemet. Gemensam verksamhet för människor med psykisk ohälsa. En utvärdering. IKU-rapport. 2007:2.

Folkestad, Helge. Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofelleskap for personer med utviklingshemming. Universitetet i Bergen. 2003. (avh.)

Frank, Lasse. Gå vidare tillsammans – att skapa sociala arbetskooperativ med en utbildningsmetod. Stockholm. Kommentus förlag. 2005.

Frithiof, Elisabet. Mening, makt och utbildning. Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning. Växjö University Press. 2007. (avh.)

Gough, Ritva. Intervjuer om boendeskapande: en fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp. Kalmar. Fokus. 2002.

Gough, Ritva, Andersson, Laila. Bostäder med särskild service: en kartläggning av boende för människor med begåvningshandikapp. Kalmar. Fokus. 2004.

Gough, Ritva. I utredningens namn – två analyser. En kollegial granskning och en analys av innehållet i beslutsunderlag när beslut handlar om stöd till psykiskt funktionshindrade personer. Kalmar. Fokus-Rapport 2007:4.

Granvik, Margot. Teknik i vardagen – varför då? Teknikstöd för personer med förvärvade hjärnskador. Hjälpmedelsinstitutet. 2008.

Grunewald, Karl (red) Psykiska handikapp. Möjligheter och rättigheter. Liber. Stockholm. 2a upplagan. 2000.

Grunewald, Karl. Bostad. I Grunewald, Karl (red) Psykiska handikapp. Möjligheter och rättigheter. Liber. Stockholm. 2a upplagan. 2000.

Grönberg Eskel, Marit. Rönngården. Boende för personer med psykiska funktionshinder och missbruk i Karlstad kommun, en kvalitativ utvärdering. IKU-rapport 2004:3.

Gustavsson, Anders. Inifrån utanförskapet. Stockholm. Johansson & Skyttmo Förlag. 1998.

Gustavsson, Anders, Jan Tösebro, Elzbieta Zakrzewska-Manterys (eds.) Managing intellectual disability. Warsaw. IFiS Publishers. 2003.

Gustavsson Karl Henrik, Öie, Umb- Carlsson, Sonnander, Karin. Vuxna med svår utvecklingsstörning – en 30-års uppföljning. Fysiskt integrerade i samhället, men psykiska problem negligeras ofta. Läkartidningen. 2005; v. 102, nr 6:388-91.

Gustafson, Lars-Åke. Samhällets stöd vid psykisk sjukdom. En beskrivning av landstingets och kommunens samlade hjälp- och stödinsatser till psykiskt sjuka och personer med psykiska funktionshinder samt deras närstående i Linköpings kommun. Linköpings kommun. 2001.

Göransson, Lena. Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd. Malmö. Harepress. 2007.

Handegård, Tina Luther, Gjertsen, Hege. Kapittel 4A – en faglig revolusjon? Evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning. NF-rapport nr 1/2008.

Hansson, L., Middelboe, T., Sogaarg, K. W. et al. Living situation, subjective quality of life and social network among individuals with schizophrenia living in community settings, Acta Psychiatrica Scandinavica. 2002: 105: 343-350.

Hegdal, Unni. Betydning av arbeid og arbeidsmiljø : en studie av et arbeids-senter for mennesker med utviklingshemning. Tønsberg. Forlaget Aldring og helse. 2005.

Hollander, Anna. Verkställighet av länsrätternas domar och beslut, I Bengtsson, Hans. (red.) politik, lag och praktik. Implementeringen av LSS-reformen. Lund. Studentlitteratur. 1998. 2005.

Hübel, Marie. An Adolescent boy with autism, and his housing and care situation during 3.5 years. The staff's pedagogical work and personal experiences. Lund University. 2004. (lic.)

Hübel, Marie. Psycho-pedagogical work among individuals with autism spectrum disorders in community-based accommodation : development and psychometric testing of the Environmental Rating Scale Questionnaire (ERS-Q) for assessment of residential programmes. Lund University. 2008. (avh.).

Hübel, Marie, Linder, Karin, Sivberg, Bengt. Staff's Collaborative Work Process with an Adolescent Boy with Autism and Intellectual Disability in Community-based Sheltered Housing. Scandinavian Journal of Disability Research. Vol 10 No. 1, 49-66, 2008.

Hydén, Lars-Charter. (red.) Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad. Lund. Studentlitteratur. 2005.

Hydén, Lars-Charter. Att leva ett eget liv: normaliseringen i den nya psykiatrin, i Brusén, Peter, Hydén, Lars-Charter. (red) Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder. Lund. Studentlitteratur. 2000.

Ineland, Jens. Mellan konst och terapi: Om teater för personer med utvecklingsstörning. Umeå. Umeå universitet. 2007. (avh.)

Ineland, Jens, Sauer, Lennart. Institutional Environments and Sub-Cultural Belonging: Theatre and Intellectual Disabilities. Scandinavian Journal of Disability Research. Vol. 9, No. 1 46-57, 2007.

Ineland, Jens, Molin, Martin, Sauer, Lennart. Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd. Malmö. Gleerups. 2009.

Ingermarson, Maria, Bergmark, Åke, Lundström, Tommy. Att planera för boendestöd. Om planer; trepartssamtal och klientmedverkan i socialpsykiatrin. Centrum för kunskapsutveckling i praktiken i Stockholm. Rapport 2006:3.

Johansson, Frida, Gough, Ritva, Anställda och brukare utforskar och värde-rar: 50 kommun- och landstingsverksamheter för psykiskt funktionshindrade personer. Kalmar. Fokus Kalmar län. 2009.

Johansson, Maria, Brunt, David. Fysisk miljö i bostäder med särskild service för personer med psykiska funktionshinder. Boendeprojektet. Växjö universitet. www.vxu.se/ivos. Delrapport 11. 2007.

Johansson, Sven-Olof. Arbete och daglig verksamhet. I Grunewald, Karl (red) Psykiska handikapp. Möjligheter och rättigheter. Liber. Stockholm. 2:a upplagan. 2000.

Jedekog, Bertil, Levnadsvillkor: levnadsvillkor för vuxna med utvecklingsstörning : Linköpings kommun, Mimer, Centrum för verksamhets- och kompetensutveckling : Norrköpings kommun, Norrköping, 2000.

Johansson, Anna, Maako, Konno, Karlsson. Samtalsmatta som redskap för att utarbeta individuella aktivitetsprogram i daglig verksamhet: Kartläggning, utveckling och utvärdering Magisteruppsats i logopedi. Göteborgs universitet. 2007.

Jonsson, Lars, Martinsson, Susanne, Öhlin, Pernilla. Vi bor på landet: Lilla Åby Östergård bostad med särskild service enligt LSS. FoU-centrum för vård och omsorg. Linköpings kommun. 2007.

Karebo Larsén, Irène. I skuggan av psykiatrireformen? – 10 verksamheter för daglig sysselsättning och arbetsrehabilitering. Forsknings- och Utvecklingsenheten/psykiatri. Västra Stockholms sjukvårdsområde. Rapport nr 2/2000.

Kittelsaa, Anna, M. Living in Norway with a mild intellectual disability, in Gustavsson, Anders, Jan Tösebro, Elzbieta Zakrzewska-Manterys (eds.) Managing intellectual disability. Warsaw. IFiS Publishers. 2003.

Kittelsaa, Anna, M. Ett ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse. Trondheim. NTNU. 2008. (avh.)

Kjellman, Cecilia, Ta plats eller få plats? Studier av marginaliserade människor förändrade vardagsliv. Lunds universitet. 2003. (avh.)

Knight, Maria, Tillsyn av enskildas delaktighet och självbestämmande i bostad med särskild service enligt LSS i Uppsala län 2005-2006: Länsstyrelsens tillsyn enligt 26 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Sociala enheten, Länsstyrelsen i Uppsala län. 2006.

Kollstad, Marit. Klare seg selv? – Faglige utfordringer i arbeidet med unge funksjonshemmede. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS. 2008.

Käcker, Pia, Nycklar till kommunikation. Kommunikation mellan vuxna personer med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal. Linköping. Linköping Studies in Arts and Science No 380. 2007. (avh.)

Larsson, Per-Olof. Arbetsplatskultur, socialt stöd och arbetets mening Anställning med lönebidrag och daglig verksamhet för personer med intellektuella arbetshandikapp. Göteborgs universitet. 2006. (avh.)

Lewin, Barbro Kuratorn som lots till LSS-stöd för psykiskt funktionshindrade. Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet. Rapport 2003:1.

Lewin, Barbro, Westin, Lina, Lewin, Leif. Needs and Ambitions in Swedish Disability Care. Scandinavian Journal of Disability Research. Vol. 10, no 4:237-57. 2008.

Lindhahl, Lisbeth, Arman, Rebecka Att ta bort trösklarna till ett självständigt liv. Slutrapport från studien om nyttan och värdet av bostadsanpassningar. FoU i Väst. 2006.

Lindgren, Lars. När välviljan tar överhand: Två studier av den kommunala organiseringen av boendestöd till personer med psykiska funktionshinder. Växjö. 2007.

Lindqvist, Carina. Boendeformer för personer med psykiska funktionshinder dömda till rättspsykiatrisk vård: En kartläggning och förslag till samverkan. Växjö. 2007.

Lindqvist, Rafael. Funktionshindrade i välfärdssamhället. Malmö. Gleerups. 2007/2009.

Lindqvist, Rafael, Sauer, Lennart. (red.) Funktionshinder, kultur och samhälle. Lund. Studentlitteratur. 2007.

Lundström, Mats. Våld – utmaning och utmattning. Vårdares utsatthet och upplevelser i samband med våld i gruppboheter för personer med utvecklingsstörning. Umeå university medical dissertations. No 1031. Umeå. 2006. (avh.)

Mallander, Ove. De hjälper oss till rätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning. Lund: Meddelande från socialhögskolan, 1999:2. (avh.)

Manfredsson, Annika, Wetter, Birgitta. Finnes: person med lindrig utvecklingsstörning – Sökes: arbete och erkännande: empowerment i mötet mellan lindrigt utvecklingsstörda och handläggare på arbetsmarknadsmyndigheter. Örebro. Habiliteringscentrums skriftserie Empiricum. 2002.

Mannerfelt, Charlotte, Rutiner och samvaro. Oro och ambivalens. Deltagare om verksamheter för psykiskt funktionshindrade. FoU-enheten, Västra Stockholms Psykiatriska sektor. Samverkansrapport 1:2000.

Markström, Urban. Den svenska psykiatrireformen. Bland brukare, eldsjäl

och byråkrater. Umeå. Boréa bokförlag. 2003. (avh.)

Markström, Urban. Arbetet med personer med psykiska funktionshinder, i Hydén C. Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad. Lund: Studentlitteratur. 2005.

Markström, Urban. Verksamheter för korttidsvistelse för personer med psykiska funktionshinder. Växjö. 2007.

Menckel, Ewa. (red.) Hot och våld I vård och omsorg. Fakta, forskning och förebyggande arbete. Stockholm: Arbetslivsinstitutet. 2000.

Meeuwisse, Anna. Vänskap och organsiering. En studie av Fountain House-rörelsen. Lund. Lund Studies in Social Welfare. 1997. (avh.)

Mineur, Therése, Bergh, Susanne, Tideman Magnus. Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998-2009. Stockholms läns landsting. Handikapp & Habilitering. FoU-rapport 2009.

Molin, Martin. Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan. Linköping. Linköpings universitet. 2004. (avh.)

Molin, Martin. Delaktighet i olika världar – om övergången mellan gymnasiesärskola och arbetsliv. Trollhättan. Högskolan Västs rapportserie för arbetsintegrerat lärande 2008:01.

Nilsson, Lise-Lotte. Schizophrenia, social functions and quality of life. Lund university. 2001. (avh.)

Norman, Christina. Brukarorienterad utvärdering av verksamhet inom Göteborgs Stad – Brukarrevision. En utvärdering av ett pilotprojekt. FoU i Väst. 2007.

Nordström, Monica, Redberg, Pia. Livssituationen för personer med psykiskt funktionshinder i Sjuhärad. ÄldreVäst Sjuhärad. Högskolan i Borås. 2007.

Nyström, Maria. Ett liv på egna villkor. Vård och omsorg vi psykiska funktionshinder. Stockholm: Natur och kultur. 2003.

Olin, Elisabeth. Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån. Göteborgs universitet. 2003. (avh)

Olin, Elisabeth, Ringsby Jansson, Bibbi. Risk eller möjlighet? Om styrning och inflytande i mötet mellan unga med funktionshinder och välfärdssamhällets aktörer. Högskolan Väst Forskningsrapport 2006:04.

Olin Elisabeth, Ringsby Jansson, Bibbi. Gruppbestadens gemensamhetsut-

rymmen – en tummelplats för olika trender och traditioner. I Paulsson, Jan, Ringsby Jansson, Bibbi. (red) Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder. Lund. Studentlitteratur. 2008.

Olin Elisabeth, Ringsby Jansson, Bibbi. Unga med funktionshinder på väg ut i arbetslivet. En utmaning för välfärdssystemet. FOU Väst Rapport 1:2009.

Olofsson, Maria, Wennström, Erik, Wennström, Kerstin. Pedagogik i boendestöd för psykiskt funktionshindrade – ett pilotprojekt. Rapport nr 8. Hjälpmedelsinstitutet. 2005.

Olsen, Terje. Versjoner av arbeid. Dagaktiviteter og arbeid etter avviklingen av institutionsomsorgen. Uppsala universitet. 2009. (avh.)

Paulsson, Jan, Ringsby Jansson, Bibbi. (red) Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder. Lund. Studentlitteratur. 2008.

Rask, Mikael. Upplevelser av boendestödspersonals stödjande arbete – En intervjustudie med personer med psykiska funktionshinder. Boendeprojektet, delrapport 5. Växjö universitet. www.vxu.se/ivos 2007a.

Rask, Mikael. Vårdande/stödjande handlingar inom kommunala boenden för personer med psykiska funktionshinder: En studie av boendes och personals perspektiv i fem kommuner. Boendeprojektet, delrapport 8. Växjö universitet. www.vxu.se/ivos 2007b.

Renblad, Karin. Empowerment. Hur resonerar personer med utvecklingsstörning om inflytande, bemötande, sociala relationer samt information- och kommunikation. Lärarhögskolan i Stockholm. Forskningsrapport nr 29, 2001.

Renblad, Karin. Empowerment. A question about democracy and ethics in everyday life. ICT and Empowering Relationship as support for persons with intellectual disabilities. Stockholm Institute of Education Press. 2003. (avh.)

Ringsby Jansson, Bibbi. Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning deras vardag och sociala liv. Göteborgs universitet. Institutionen för socialt arbete. 2002. (avh.)

Ringsby Jansson, Bibbi. Den lokala offentligheten – en mötesplats för socialt samspel mellan människor av skilda slag? I Tøssebro, J. Integrering och inklusion. Lund. Studentlitteratur. 2004.

Ringsby Jansson, Bibbi, Olsson, Sören. Outside the system: LifePatterns of Young Adults with Intellectual Disabilities. Scandinavian Journal of Disability Research. 2006; vol 8 no1: 22-37.

Rosenberg, David, Andersson, Ulla. Och vad gör du då? Sysselsättning eller en roll i samhället? En socialpsykiatrisk undersökning. FoU Västernorrland. Kommunförbundet Västernorrland. Rapport 2005:1.

Sandlund, Mikael, Markström, Urban. Ideellt – professionellt. Utvärdering av regeringens satsning på alternativa stöd- och boendeformer för psykiskt funktionshindrade genom stöd ur Allmänna arvsfonden.

Sauer, Lennart. Teater och utvecklingsstörning. En studie av Ållateatern. Umeå. Umeå universitet. 2004. (avh.)

Saur, Ellen. Kulturarena med mulighet for dialog? Grotta – En fritidsklubb for mennesker med utviklingsemming. Trondheim. NTNU 2008:14. (avh.)

Sheperd, G., Murray, A. Residential Care, i Textbook of Community Psychiatry. G Thornicroft, M., Tansella G. Szukler (reds) Oxford. Oxford university press. 2001.

Sjögren Öhlund, Birgitta. Varför har ingen frågat mig förut? Rapport om boendestöd för personer med psykiska funktionshinder – ur ett brukarperspektiv. 2005.

Strömstedt, Christin. Arbetsrehabilitering för psykiskt funktionshindrade och Daglig Verksamhet för personer med utvecklingsstörning – ett samverkansprojekt mellan olika huvudmän. FoU Landstinget Östergötland. 2003:4.

Svensson, Lasse. Varför går du till jobbet? Om daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning. Stiftelsen ala. 2003.

Szebehely, Marta, Trydegård, Gun-Britt. Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? Socialvetenskaplig tidskrift, nr 2-3 (14) s. 196-219.

Söder, Mårten. Forskning om funktionshinder. Problem – utmaningar – möjligheter. Lund. Studentlitteratur. 2005.

Söder, Mårten, Finn, Bengt. Hur går det egentligen till när metoder sprids och förändras? Exemplet beteendepåverkande metoder i LSS-verksamhet. Uppsala län. FoU-rapport 2009/8.

Tidemalm, Dag. Det gemensamma boendets villkor: Ekeby, en gruppbostad för psykiskt funktionshindrade i Hässelby, FoU-enheten/psykiatri, Stockholm, 2000.

Tideman, Magnus, Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning. Lund. Studentlitteratur. 2000. (avh.)

Tideman, Magnus, Tøssebro, Jan. A comparison of living conditions for

intellectually disabled people in Norway and Sweden: Present situation and changes following the national reforms in the 1990:s. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2002; vol. 4, no. 1:23-42.

Tideman, Magnus, Jedeskog, Bertil. Lika villkor? – En komparativ studie av levnadsvillkoren för vuxna med utvecklingsstörning i fyra kommuner. Wigforssgruppen för välfärdsforskning. Halmstad. 2003.

Thorsen, Kirsten. Livshistorier, livslöp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning. Oslo/Tönsberg: FoA. Forlaget Aldring og helse. 2005.

Thorsen, Kirsten, Hegdal, Unni. Om betydningen av arbeid, dagsenter- og aktivitetstilbud for mennesker med utviklingshemning. SOR Rapport nr 1, 2007.

Tolonen, Anette, Börmark, Sören, Sjöquist Netterlund, Birgitta, Upplevelse av vardagliga aktiviteter – Personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga berättar. Scriptum Rapportserie från Habiliteringens forskningscentrum Örebro. Nr 8. 2007.

Topor, Alain. Återhämtning, i Hydén, Lars-Christer. (red.) Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad. Lund. Studentlitteratur. 2005.

Tøssebro, Jan. Institusjonsliv i velferdsstaten.:Levekår under HVPU. Oslo. Notam Gyldendal. 1992.

Tøssebro, Jan, Lundeby, Hege. Statlig reform og communal hverdag: utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen. Sosial arbeids rapportserie 33. Trondheim. 2002.

Tøssebro, Jan, Kittelsaa, Anna Exploring the Living Conditions of Disabled People. Lund. Studentlitteratur. 2004.

Tøssebro, Jan (red.) Integrering och inkludering. Studentlitteratur. Lund. 2004.

Tøssebro, Jan, Lundeby, Hege. Family attitudes to deinstitutionalisation: Changes during and after reform years in a Scandinavian country. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. June 2006; 31(2):115-19.

Tøssebro, Jan. (red.) Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv. Stavanger. Universitetsforlaget. 2009.

Umb-Karlsson, Öie. Living conditions of People with Intellectual Disabilities. A study of Health Housing, Work, Leisure and Social Relations in a Swedish County Population. Uppsala: Acta universitatis upsliensis. 2005. (avh.)

Wolmesjö, Maria, Zanderin, Lars (red.) LSS – regelsystem, implementering och realitet. Växjö universitet. 2008.

Yilmaz, Maria. Social interaction and participation in activities of everyday life among persons with schizophrenia. Studies from The Swedish Institute for Disability Research 28. Linköping University, Örebro University. 2009. (lic.)

Åström, Karsten. Funktionshindrade mellan SoL och LSS, i Bengtsson, Hans. (red.) politik, lag och praktik. Implementeringen av LSS-reformen. Lund. Studentlitteratur. 1998. 2005.