

Boende i tiden

Varför, hur och till vilken riktning utvecklas boendialternativ för människor med utvecklingsstörning eller liknande funktionsnedsättning?

Heikki Seppälä
Forsknings- och utvecklingschef
Kehitysvammaliitto 2009



Den stora frågan:



Det som vi har i dag grundades på 90-talet

- I början av 1980-talet: 5600 på institutionsvård; samtidigt >1000 människor med utvecklingsstörning på psyk. sjukhus
 - Den största delen av resurser, kunnande och auktoritet fanns i centralanstalterna
 - Centralanstalterna var organiserade som sjukhus: samma hierarki, liknande arbetssätt; medikalisk människosyn dominerade
- Stark internationell kritik mot stora institutioner → också i Finland började man bygga andra boendealternativ än institutionsvård
 - Normaliseringsprincip (Bengt Nirje på 70-talet)
 - Socialstyrelsens rapport 1986

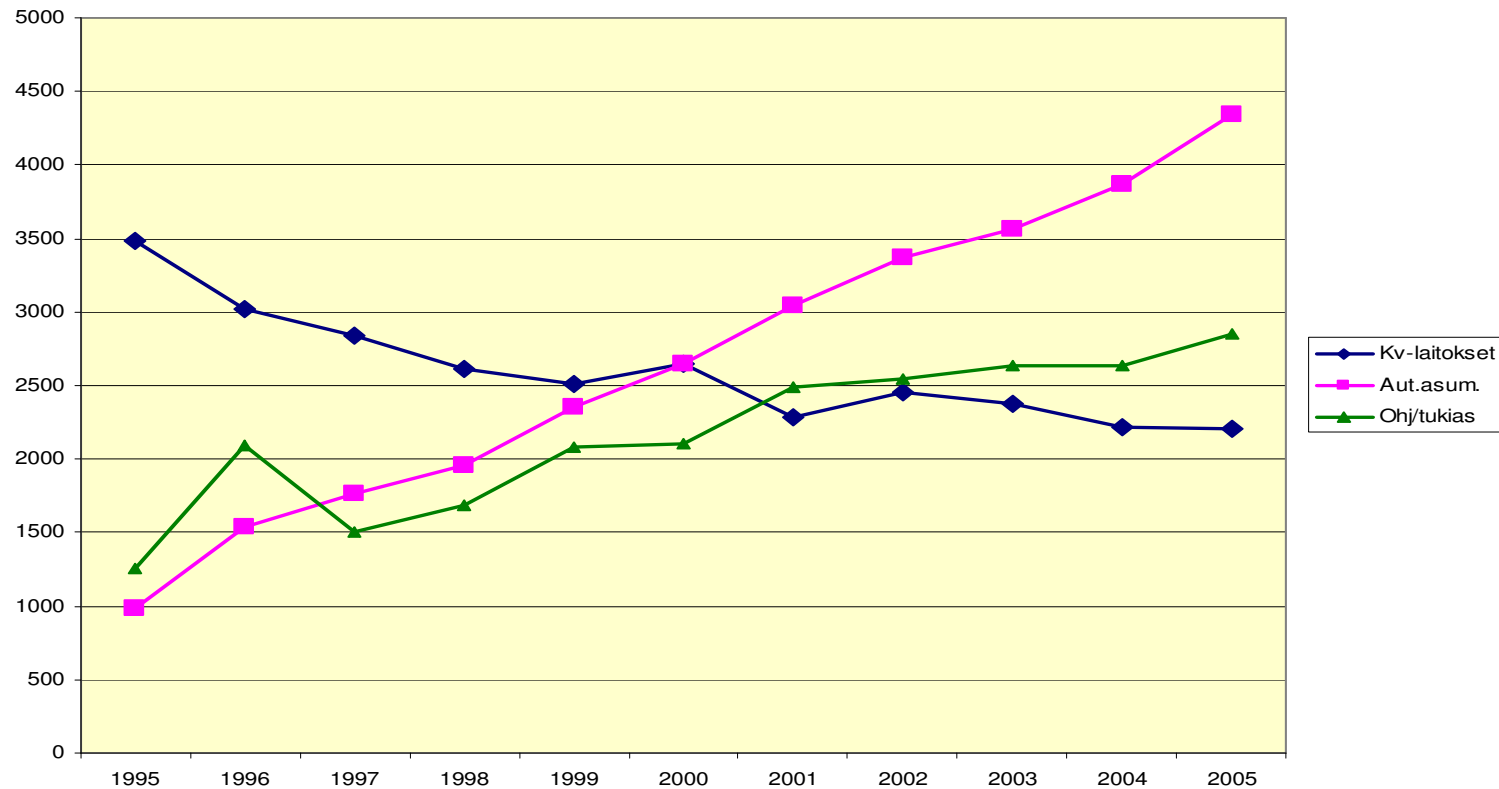
- Statsbidragsreform 1993 → förhållandet mellan kommuner och samkommuner förändrades
 - Man blev plötsligt mycket medvetna om omsorgens kostnader i kommunerna
 - Samkommunernas autonomi begränsades
- → Kommunerna ville ta ansvaret om människor med utvecklingsstörning (åtminstone på finskspråkiga sidan)
 - Den ekonomiska krisen var djup i början av 90-talet → ekonomiska målsättningar var centrala: det blev bråttom att spara pengar → hastiga åtgärder →
 - Människor med utvecklingsstörning flyttades hit och dit med korta och bristfulla förberedelser

Stora förändringar:

- Sedan början av 1990-talet har >2500 personer flyttat från institutionsvård till grupphem (de flesta till s.k. tungt boende)
 - De flesta som flyttade var gravt handikappade, många hade beteendesvårigheter.
 - Den största delen klarade sig ändå måttligt bra!
- Lika många flyttade från barndomshemmet till boende
- Ca. 1200 personer flyttade från psykiatriska sjukhus till omsorgen under 1980-talet
- Man forskade inte i dessa förändringar:
 - Vem flyttade och varifrån och till hurudant boende?
 - Hurudan är dessa människors "omsorg" i dag?
 - Vem stannade på institutionsvård och varför?

Ständig flyttningsrörelse ut ur institutionsvård:

- 1991-94 flyttade(s) 1358 personer ut ur institutioner;
- lika många flyttade(s) 1995-2005:



Är det bra så?

- I bara 15-20 år byggdes ett nästan omfattande nätverk av grupphem för människor med utvecklingshämning,
 - ... som flyttade ut ur institutionsvård
 - ... som växte ut ur barndomshemmet
- Grupphemmodellen har visat sig vara
 - Säkert och stadigt i växlande omständigheter
 - Ekonomiskt
 - Lätt att tillämpas: grupphem fungerar ungefär på samma sätt runt landet; modellen tålar rekrytering av personal med olika skolningsbakgrund osv. osv.

Men:

- Den största delen av resurser (pengar, personal, utvecklingsåtgärder) har gått till s.k. ”autettu asuminen”, till boendeenheter, där det finns personal dygnet runt
 - Det är dyrt att bygga sådana enheter, och personalkostnaderna är höga
 - ”Lättare” alternativ finns inte tillräckligt → det finns många människor, som bor i boendeenheter där de får mer hjälp och stöd än de behöver
 - Den s.k. ”ohjattu asuminen” är fortfarande på samma nivå som det var på 90-talet!
 - Vi har fortfarande stor brist på bra (= praktiska och ekonomiska) modeller att ge stöd för dem, som bor i sin egen lägenhet

- Dagens boendelösningar motsvarar inte alltid nutida uppfattningar om "bra boende":
 - Grupphem består av rum, inte av bostäder; "ett eget rum" räcker inte till livslång boende (speciellt, om rummet är bara 10 m²!)
 - Grupphemets människosyn är egendomlig (familjens allegori, där mamman är i centrum och barn runt henne)
 - Många arbetssätt och regler kommer direkt från sjukhusvärlden och motsvarar inte invånares (eller personalens!) aktuella behov (t.ex. arbetstider, som är organiserade på samma sätt som i hälsovården)
 - Sjukhusvärdens arbetssätt kan leda till många former av maktutövning (sovtiden för alla kl. 21.30; man får träffa sin flickvän bara på torsdagskväll osv. osv.)

Nu har man börjat tänka på ett annat sätt:

- Människor med utvecklingsstörning eller annan funktionsnedsättning har själva blivit aktivare
 - Från deras synvinkel handlar det om mänskliga rättigheter och full medborgarskap
- FN:s konvention om funktionshindrade personers rättigheter har blivit det centrala dokumentet i det globala paradigmskiftet
 - Människor med funktionsnedsättning måste själv få välja sin bosättningsort, sin boendeform och sin sambo.
- Rätten till personlig assistans hör till alla människor med funktionsnedsättning, oberoende av diagnos
 - Målet är att ge människor med funktionsnedsättning lika rätt att leva i samfundet och göra samma slags val som andra människor.



Utredningspersonen Markku Niemeläs rapport 2008:

”Individuellt boende för utvecklingsstörda personer. Från långvarig institutionsvård till mer individuella boendelösningar” (Markku Niemelä & Krista Brandt 2008, Social- och hälsoministeriets rapport 2007:73):

I rapporten föreslår utredningspersonen Niemelä följande:

- I begreppet ”boende för utvecklingsstörda personer” skiljer man på 1) boendelösning, 2) bostad och 3) service som behövs för boende.
- Ordnanande av bostad för utvecklingsstörda personer planeras noggrant och behovet av boende och stöd utreds långsiktigt.

- Systemet med institutioner avskaffas. Under de följande 10 åren övergår man från institutionsdominerade service-system till öppna tjänster. Några (ca. 5?) kvarblivna institutioner, som koncentrerar sig på särskilda frågor blir del av hälso- och sjukvården.
- För att ersätta institutionsvården och svara mot övriga boendebehov behövs årligen 600 nya bostäder i Finland.
- De tjänster som behövs för boende produceras ur perspektivet för personlig hjälp och stöd. System med personlig assistent utvecklas och tas i bruk i små omgångar.

Och miljöministeriet fortsatte 2009:

Bostäder för personer med utvecklingsstörning och grav funktionsnedsättning. Förslag till ett bostadsprogram 2010-2015. Miljöministeriets rapporter 16/2009.

- Minister Vapaavuori tillsatte en arbetsgrupp i februari 2009 för att utarbeta ”ett program i syfte att öka bostadsutbudet för personer med utvecklingsstörning eller grav funktionsnedsättning.
 - I arbetsgruppen fanns representanter från miljöministeriet, social- och hälsoministeriet, ARA, Penningautomatföreningen, Kommunförbund, sektororganisationer och producenter av bostäder och boendetjänster.
 - Förslaget överläts till minister Vapaavuori 29.6.2009

- Förslagets huvudpunkter:
 - Antalet platser inom den långvariga institutionsvården skall minskas till ca. 500 fram till slutet av 2015.
 - Det behövs ca. 600 nya bostäder varje år 2010-2015. Hälften av dessa behövs för boendelösningar i stället för institutionsvård och resten för bostäder vid flytt hemifrån.
 - Det behövs 35 milj.€ i året investeringsunderstöd från Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet (ARA) och ca. 5 milj€ i året från Penningautomatföreningen.
 - Arbetsgruppen föreslog, att omsorgsdistrikterna / samkommunerna och övriga aktorer tillsammans gör upp en regional plan för övergången från institutionsvård till mer individuella boendelösningar.

Individuella boendelösningar behövs (Niemelä och Brandt, 2008)

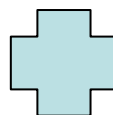
Huvudprinciper:

- Självbestämmanderätt; stöd till personens val och beslut i frågor som gäller det egna livet
 - ”Tuettu elämä” – ”stödbaserat liv?”
 - ”Päämies” (Huvudman?)
 - Huvudmannen själv väljer sig en stödperson för att stöda och hjälpa honom/henne med att skaffa och tolka information och fatta beslut.
- Man får själv välja sin bostad, boendeform, bosättningsort och de människor med vem man skall dela bostaden
- Man får personlig assistans till det vardagliga livet. Därtill räknas dagliga rutiner, stöd till val och beslutsfattande och stöd till socialt liv utanför hemmet.



Några viktiga begrepp: (Niemelä & Brandt, 2008)

ASUNTO
BOSTAD

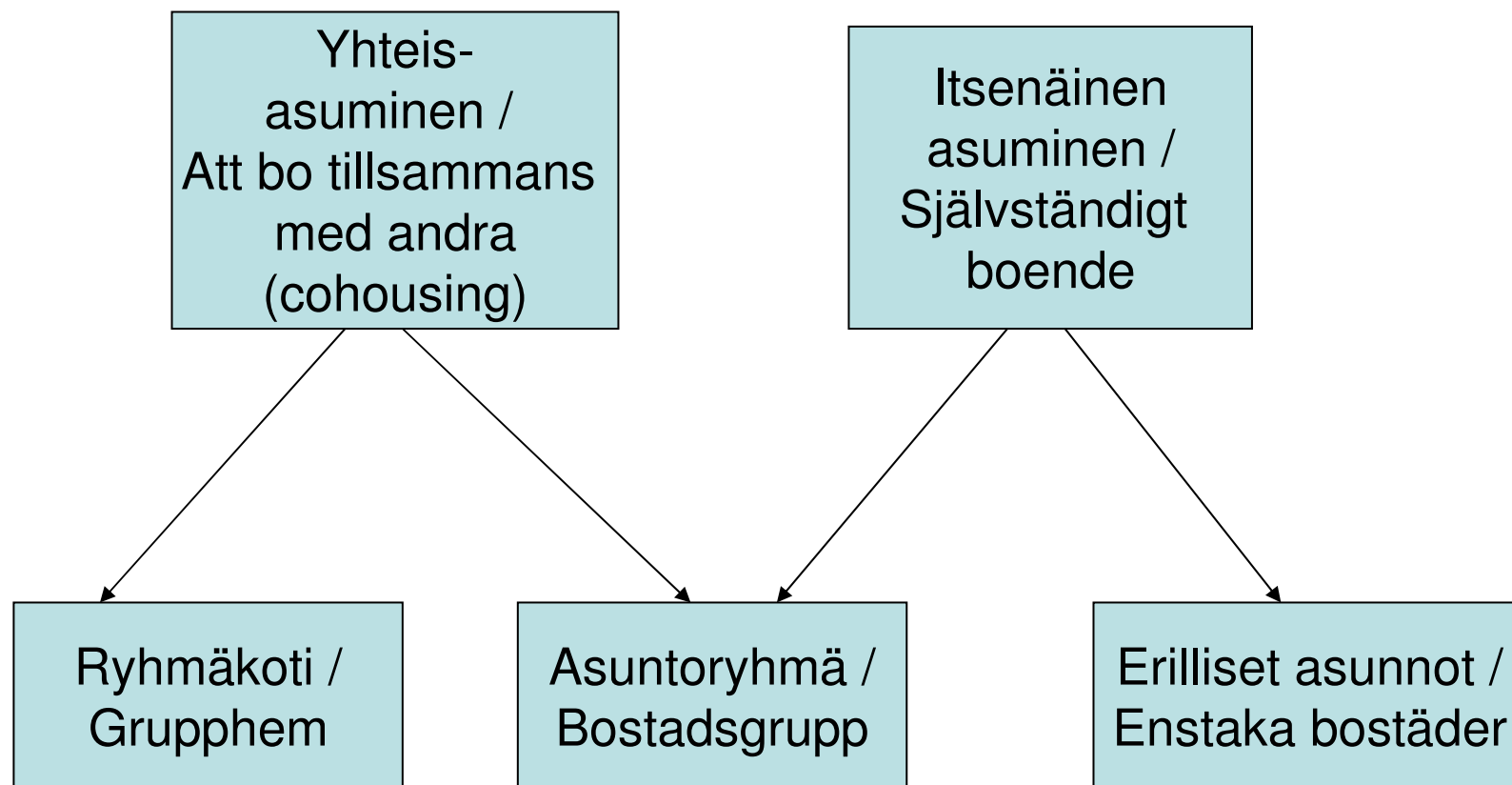


HENKILÖKOHTAINEN
APU JA TUKI
PERSONLIG HJÄLP
OCH STÖD

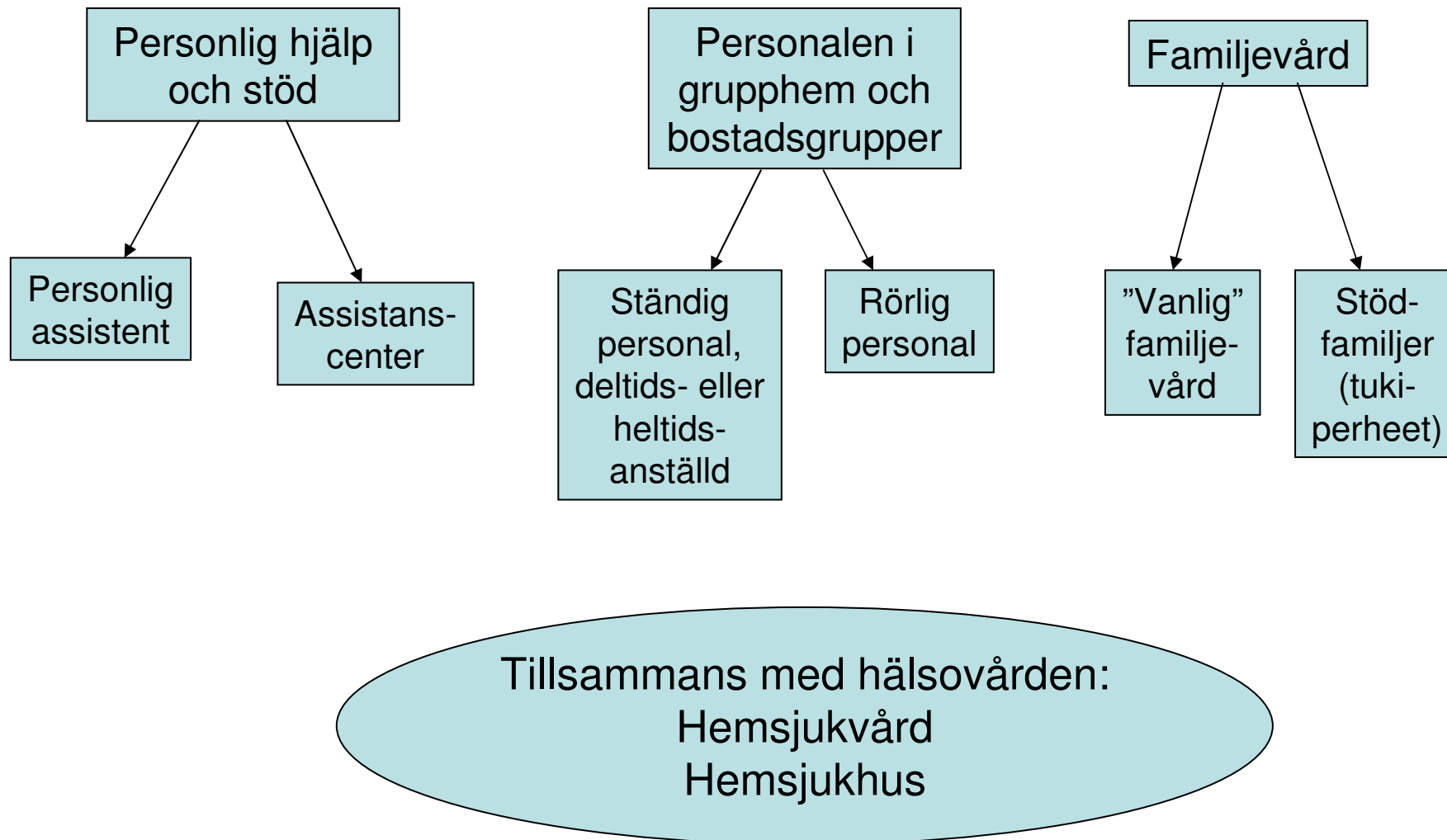
- "Bostad" betyder minst en tambur, ett rum med sovalkov, badrum/WC, kokvrå och förrådsutrymmen.
- Människor med utvecklingsstörning skall få vanliga bostäder från vanliga bostadshus.
- Grupper skall delas till mindre grupper, där högst 3-5 personer bor i samma hus / lägenhet.

- Konkret hjälp och stöd till 1) dagliga livets aktiviteter och 2) val och beslutsfattande
- Kan organiseras på olika sätt (personlig assistans, hjälp och stöd från personalen, som är där hela tiden eller som är rörlig)
- Behovet av stöd och service kartläggs mycket noggrant → individuell serviceplan (och även individuell budgetering)
- Tillräckligt och kunnande personal behövs i alla fall.

Olika bostäder



Individuell stöd och service



Behov av stöd och hjälp

- 1) *Dagliga behov* (hemsysslor, säkerhet, mänskliga kontakter, stöd till fritid ja hobbyer och möjligheten att arbeta och vara till nytta)
- 2) *Speciella behov* pga. personens utvecklingsstörning (hjälp till att förstå och tolka information, att kommunicera, att sköta sin hygieni osv.; också hjälp till inläring)
- 3) *Komplicerade behov* pga. personens utvecklingsstörning och andra skadande tillstånd, (t.ex. psykiska störningar, demens, neurologisk sjukdom, missbruksproblem).

Scottish executive, 2000: The same as you? A review of services for people with learning disabilities

Visioner, utmaningar, möjligheter

- Det nuvarande grupphemnätverket förblir som en viktig del av boendeservice
 - Men: mera individuella och flexibla arbetssätt utvecklas (också flexiblare arbetstider för personalen)
 - Människor med komplicerade behov skall vara den största invånargruppen i grupphem (personer med autism, psykiska störningar, sinnestörningar, rörelsehinder)
 - Många av nutida grupphemmens invånare skall flytta till sina egna bostäder, då nya möjligheter av personlig hjälp utvecklas → man får platser för dem som flyttar ut ur institutioner.

- Att skilja bostad och stöd / hjälp från varanda gör det lättare att skaffa nya bostäder snabbt, flexibelt och med rimliga kostnader ("vanligt är ofta tillräckligt")
- Samma personen kan ha flera bostäder och i olika bosättningsort under levnadsloppet: barndomshemmet i Pernå, studierna i Nykarleby, arbete (och sambo!) i Borgå, sen i Åbo, hem på ålderdomen tillbaka i Borgå
 - Unga människor, som flyttar ut ur barndomshemmet t.ex. för att studera, behöver intensivt stöd; för dem behövs speciella lösningar och boendeträning
 - Unga människor vill ofta bo med kompisar (2-3 tillsammans)
 - Grupphem → egen bostad → grupphem → vårdhem: man kan bo i alla dessa under levnadsloppet.

- Förutsättningen till allt detta är högklassig stöd- och serviceplanering
 - Man måste känna till personens livssituation, individuella behov och psykosociala funktionsförmåga
 - Man måste överväga olika alternativ och vara säker på det, att personen också förstår deras konsekvenser
 - → "informed consent", "informerad samtycke"
 - Egen "case manager" är nödvändig
 - OBS: individuell budgetering skall prövas också i Finland i nära framtiden!
- Det här hör till alla handikappgrupper – stöd och service är inte längre beroende av diagnoser

- Det finns ännu många öppna frågor gällande personlig assistans:
 - Hurudant kunnande behöver man för att vara en bra personlig assistent? Kan det bli ett yrke med yrkesutbildning?
 - Hur får man stöd och behov möta varandra i rätt tid och på det rätta sättet?
 - Hur klarar man sig med överraskande och svåra livssituationer och kriser? Räcker personlig assistans då till?
 - Hurudana arbetsvillkor? Vilken arbetstidssystem? Jourtjänst? Beredskap? Hur löser man sådana frågor i kollektivavtal?
- OBS: det finns ett svar till alla dessa frågor!