

**Ekonomiska levnadsvillkor
för funktionshindrade personer
på Åland**

Liselott Lund
Juni 2008

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Tabellförteckning	s. 2
Förord	s. 3
Sammanfattning	s. 4
1. Inledning	s. 10
1.1 . Bakgrund och uppdragsgivare	s. 10
1.2 . Syfte och frågeställning, utredningens problemområde	s. 10
1.3 . Val av målgrupp, begreppsdefinitioner	s. 12
1.4 . Material och metod	s. 13
1.5 . Utredningens disposition	s. 15
2. Allmänt om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionshinder	s.16
2.1. Handikappolitiken i Finland och på Åland i korthet	s. 16
2.2. Forskning på området	s. 19
3. Översikt av befintliga stöd- och bidragsformer för personer med funktionshinder på Åland	s. 26
3.1. Översikt	s. 26
3.1.1. <i>Folkpensionsanstalten (FPA)</i>	s. 26
3.1.2. <i>Ålands arbetsmarknads- och studieservicemyndighet (AMS)</i>	s. 33
3.1.3. <i>Ålands hälso- och sjukvård (ÅHS)</i>	s. 34
3.1.4. <i>Ålands landskapsregering</i>	s. 36
3.1.5. <i>Kommunerna</i>	s. 37
3.1.6. <i>Ålands omsorgsförbund k.f. (ÅOF)</i>	s. 39
3.1.7. <i>Övriga stödformer</i>	s. 39
3.2. Sakkunnigas erfarenheter av befintliga stöd- och bidragsformers tillräcklighet för enskilda personer	s. 44
4. Intervjuer	s. 56
4.1. Urvalsmetod och målgrupp för intervjuundersökningen	s. 56
4.2. Undersökningens upplägg	s. 57
4.3. Sammanställning av intervjuer	s. 58
5. Avslutande diskussion	s. 72
6. Åtgärdsförslag	s. 75
Källförteckning	
Bilagor	

TABELLFÖRTECKNING

Tabell A. Utredningen som problemorienterad arbetsprocess.

Tabell B. Av tabellen framgår för utredningen väsentliga basfakta, sammanställda ur undersökningens frågeformulär.

Förord

Det konkreta planeringsarbetet inklusive materialanskaffning för utredningen startade hösten 2007. Ett samarbetsmöte mellan Synnöve Jordas, socialinspektör vid Ålands landskapsregerings social- och miljöavdelning, Katarina Fellman och Maria Rundberg, utredningschef respektive utredare vid ÅSUB samt undertecknad resulterade i en projektplanering för föreliggande utredning. Utredningsarbetet påbörjades 02.01.08 och avslutades 02.06.08. Undertecknad har under utredningsperioden haft tillfälle att träffa medlemmar i Handikapprådet, Klätterrosorna samt närvara vid Ålands Handikappförbunds vårmöte.

Utredningen hade omöjligt kunnat genomföras utan det stora antal sakkunniga och frivilliga privatpersoner som ställt upp på tidskrävande intervjuer och för dessa insatser vill jag än en gång till alla framföra ett varmt tack. Speciellt tacksam är jag för att så många privatpersoner i en ofta synnerligen krävande livssituation varit beredda att ge av värdefull tid och energi för att medverka i undersökningen. Ett varmt tack vill jag också rikta till de tjänstemän och föreningsrepresentanter som sekretessenligt agerat mellanhand till frivilliga privatpersoner.

Katarina Fellman och Maria Rundberg har agerat rådgivande under projektets gång och Synnöve Jordas har haft rollen som närmsta kontaktperson. Utredningen har granskats av socialminister Katrin Sjögren, avdelningschef Carina Strand, socialinspektör Synnöve Jordas samt utredare Maria Rundberg vid ÅSUB. Som brukligt fräntas ovanstående ansvar för eventuella felaktigheter i texten. I den mån sådana finns är de undertecknads.

Mariehamn, den 6 juni 2008

Liselotte Lund
utredare

Sammanfattning

Uppdragsgivare för utredningen är Ålands landskapsregering. Som första åländska utredning på området erbjuder den en grund för fortsatt arbete och den ringar in sådana ämnesområden som man direkt kan konstatera att behöver närmare uppmärksamhet. Utredningens syfte är tredelat; 1) att kartlägga befintliga stödfunktioner för personer med funktionsnedsättning på Åland, 2) att genom djupintervjuer ge en bild av hur de ekonomiska levnadsvillkoren kan ta sig uttryck i praktiken och 3) att genom åtgärdsförslag skapa en plattform för fortsatt arbete på området.

Undersökningen är gjord ur ett individcentrerat, kvalitativt perspektiv och erbjuder därmed en insyn i hur de ekonomiska levnadsvillkoren upplevs av ett antal åländska invånare med funktionsnedsättning. Undersökningen svarar inte på frågor som berörs av frågeperspektivet ”hur många”. Resultatet av undersökningen visar att det bland de intervjuade sakkunniga och privatpersonerna finns en samstämmighet på ett stort antal punkter. Utredningens åtgärdsförslag bygger i huvudsak på dessa punkter. I kapitel 3.2 samt 4.3 ges en närmare redovisning av de sammanställda intervjuerna. Frågeformulären som använts vid intervjuerna finns som bilaga till utredningen.

Intervjuer med sakkunniga

För utredningen har gjorts 13 intervjuer med socialarbetare, intressebevakare och andra yrkesverksamma inom området. Resultatet visar att de sakkunniga överlag bedömer sina klienters ekonomiska situation som ansträngd, antingen tidvis eller konsekvent. Samtliga intervjuade möter i sitt arbete personer som skulle vara betjänta av hjälp vad gäller pappersarbete rörande deras funktionsnedsättning och ekonomi, knappt hälften anser sig ha tillräckligt utrymme i sitt arbete för att bistå sina klienter med detta. Ingen av intervjudeltagarna anser att stödsystemen följer samhällets allmänna kostnadsutveckling och en klar majoritet bedömer klientens egna möjligheter att påverka sin ekonomiska situation som otillräcklig.

Fördelar med dagens stödsystem som de intervjuade valt att lyfta fram är bl.a. systemets potential sett som en helhet. Åtgärder som läggs in i tid bearbetade av kompetent

yrkespersonal i samarbete med den berörda ger förutsättningar för såväl kort- som långsiktigt bra, individanpassade lösningar. Några deltagare gav uttryck för att systemet tack vare sin komplexitet ger goda möjligheter. Men att samma komplexitet snabbt sätter gränser för dem som inte känner till funktionerna, eller av olika orsaker inte kan nyttja den potential de innefattar. Ett enklare system vore primärt bättre för individen, men riskerar tappa i flexibilitet. God kompetens i kombination med ambitionen att ge individuellt riktad service lyfts fram som väsentliga tillgångar hos yrkespersonalen och en tydlig, tillgänglig och upprepad information ses som direkta förutsättningar för att klienten ska ha skäligena möjligheter att hitta fram till korrekt instans. För att undvika olika behandling mellan kommuner rekommenderas såväl gemensamma direktiv för tillämpning av lagstiftning på området som specialisering på handikappservice bland socialarbetarna.

Flera av de intervjuade ser FPA:s låga grundtrygghetsnivåer som en central svaghet samt anser att kommunernas förebyggande utkomststöd borde nyttjas i större omfattning än vad är fallet idag. Svagheter gällande arbetsmarknaden lyfts fram ur olika perspektiv. Långtidsarbetslösa funktionshindrade har svårt att hävda sig på arbetsmarknaden och kombinerat med risken att få en mindre inkomst i slutändan som resultat av att ta emot arbetstillfällen kan arbetsinsatser bli en bestraffning istället för en morot för den enskilde. Som sjukpensionär är det svårt att långsiktigt förbättra sin ekonomiska situation om man inte når heltidskapacitet och som speciellt utsatta lyfts pensionärer med ringa eller ingen arbetserfarenhet fram. Avsaknad av arbetserfarenhet ger ingen arbetspension och innebär låga gränser för inkomster vid sidan om folkpension. Här lyfts framför allt personer med utvecklingsstörning eller andra grava funktionshinder och personer med psykiska funktionshinder insjuknade i tidig vuxen ålder fram av de intervjuade. Andra grupper som av de intervjuade bedöms som speciellt utsatta ekonomiskt är ensamstående med gravt handikappade barn, familjer med flera funktionshindrade medlemmar samt långvarigt arbetsoförmögna invandrare med psykiatrisk problematik.

Långa handläggningstider riskerar bli väntetid som alstrar passivitet, vilket ytterligare försvårar ett återinträde på arbetsmarknaden. Stramare regler för invaliditetspension kommenteras som korrekt ideologiskt, men otillräckligheten av anpassade arbetsplatser leder till en låg grundinkomst och därmed till ett beroende av utkomststöd som kompletterande inkomst. Projektet "Stöd i arbete" lyfts fram som en positiv utveckling på området och flera

av de intervjuade poängterar speciellt projektets tillgång till handledare som en viktig funktion i sammanhanget.

Intervjuer med privatpersoner

För utredningen har även gjorts 23 djupintervjuer med dels personer i åldern 16-64 år (17 stycken) och dels med familjer i vilka ingår funktionshindrade barn i åldern 0-15 år (sex stycken). Den vuxna målgruppen för undersökningen innefattar personer med utvecklingsstörning samt personer med olika fysiska eller psykiska funktionshinder. Samtliga deltagare har en funktionsnedsättning som väsentligt inverkar på den egna och/eller anhörigas vardag. Könsfördelningen bland deltagarna var jämn (tolv män och elva kvinnor), sex åländska kommuner representerades. Nio av deltagarna har barn boende hemma och lika många har hjälp med skötseln av ekonomin och därtill hörande pappersarbete antingen kontinuerligt eller under begränsade perioder. Elva deltagare har sin utkomst grundad på folkpension eller rehabiliteringsstöd inklusive eventuell arbetspension, åtta hushåll har löneinkomst (inklusive alla sex barnfamiljer). Fyra har sin inkomst grundad på sysselsättningsstöd, grunddagpenning eller arbetsmarkandsstöd. Den av deltagarna givna responsen är individspecifik. Resultatet har inte statistisk signifikans och därmed bör ej generaliserande slutsatser dras av innehållet.

Undersökningen utgår ifrån nettoinkomster och innefattar kapitalinkomster. Inkomstintervallet exklusive skattefria transfereringar för de intervjuade vuxna är 302 – 1.488 € för barnfamiljerna 2.165 – 4.635 € Inkomstintervallet inklusive skattefria transfereringar (t.ex. bostadsbidrag, vårdbidrag, utkomststöd) för de intervjuade vuxna är 732 – 1.952 € för barnfamiljerna 2.307 – 5.060 € Enligt ÅSUB:s rapport 2007:5 om ekonomisk utsatthet och social trygghet på Åland är den aktuella relativa fattigdomsgränsen 919 € per månad, innan skattefria transfereringar. För att beräkna var hushåll med flera familjemedlemmar står i förhållande till gränsen bör man använda sig av en s.k. ekvivalensskala, där varje familjemedlem ges en viss vikt. Endast inkomster i enpersonshushåll kan direkt jämföras med gränsen 919 € per månad. Av inkomstintervallet ovan framgår tydligt att det bland de intervjuade förekommer hushåll som såväl före som efter skattefria transfereringar befinner sig under den relativa fattigdomsgränsen 919 € per månad. Detta bekräftar behovet av omedelbara vidare åtgärder på området.

Resultatet visar att tio av 17 vuxna deltagare har merkostnader p.g.a. funktionshindret som är högre än för ändamålet beviljade stöd. Fjorton av 17 saknar kontantmarginal. Av barnfamiljerna har två av sex deltagare merkostnader högre än för ändamålet beviljade medel och hälften saknar kontantmarginal. Kontantmarginal betraktas i undersökningen som ett mått på ekonomisk trygghet och baseras på frågan huruvida hushållets ekonomi klarar en oväntad utgift på 250/500 €(en/två vuxna i hushållet). Totalt 17 av 23 deltagare uppger att de saknar kontantmarginal och löper därmed stor risk att drabbas av ekonomisk kris.

Deltagarnas upplevelse av ekonomisk trygghet – ekonomisk kris mäts genom frågor om huruvida deltagarna anser att ekonomin orsakar svårigheter i någon vardaglig utgiftspost samt huruvida deltagaren under det senaste året trots uppenbara behov tvingats avstå från något av de ikryssade områdena. Deltagarna kunde fritt välja antal svarsalternativ på frågorna. Av 23 deltagare uppger 14 personer att kläder och andra förnödenheter orsakar ekonomiska svårigheter. Elva personer anger färdmedel och fritid, tio av deltagarna mat, hygien, tandhälsa samt semester. Nio deltagare upplever att läkarbesök och övriga vård- och omsorgsrelaterade poster orsakar ekonomiska svårigheter. Över hälften av deltagarna uppger att de tvingats avstå från ett eller flera områden, ofta kläder, tandhälsa, fritidsaktiviteter och semester. Hur deltagarna svarat återspeglar deras aktuella ekonomiska livssituation, men även olika förväntningar på livet och utsatthet för omkringliggande yttre faktorer som ställer krav på den egna situationen. Att exempelvis som förälder konsekvent tvingas neka till barns önskemål och förväntningar upplevs vanligen som mentalt mycket tungt för den vuxna.

Eftersom ekonomin ofta upplevs vara utom den egna kontrollen på grund av ett beroende av samhällsliga stöd handlar det för flertalet av deltagarna om att skapa värde i vardagen och livskvalitet på sätt som inte innefattar ekonomiska resurser. Istället fokuserar individen på aspekter av vardagen han eller hon upplever sig kunna kontrollera och grundar sina värderingar på dem. *Ganska bra* var på den femgradiga skalan det högsta givna betyget för den egna ekonomin och det gavs av fyra deltagare. Fem deltagare bedömer den egna ekonomin som *godtagbar*, åtta anser den vara *ganska dålig* och fem bedömer den som *väldigt dålig*. Igen bör observeras att bedömningen av den egna ekonomiska situationen inte nödvändigtvis sammanfaller med lägre eller högre inkomster utan snarare med upplevelsen av den egna ekonomin, vilket naturligt sammanfaller med den enskildes aktuella livsprocess. För någon handlar processen om besvikelse över förlorade möjligheter, för en annan om glädje

och tillfredsställelse över att ha arbetat upp kontroll över en ekonomi med mycket knappa marginaler.

Den genomsnittliga summa som ska täcka utgifter i hushållet såsom hygienartiklar, kläder, tandvård, frisörsbesök, fritid, dagstidningar, underhåll av egendom, gåvor o.s.v. placerade sig för hälften av deltagarna i intervallet 0-200 € per månad. Summan är det som blir kvar då hushållets grundläggande utgifter är betalda såsom boende, mat, försäkringar, el, lån, serviceavgifter och andra merkostnader p.g.a. funktionshindret. Två deltagare går back och tre deltagare lämnar med mer än 1.000 € i månadssnitt. Tio av deltagarna uppger att de upplevt långvarig (minst 3 månader) stress p.g.a. ekonomin.

Tolv av de vuxna deltagarna har under det senaste året varit regelbundet sysselsatta med arbete, utbildning eller annan arbetsliknande sysselsättning. Samtliga fem som saknar sysselsättning önskar någon form av arbete. Av dem (13) som regelbundet använder tjänster av ÅHS bedömer fem deltagare avgifterna som skäliga, åtta anser dem vara för höga. Motsvarande gällande socialvård (elva deltagare) gav resultatet fem respektive sex. Fyra av de 16 som erhåller handikappbidrag/vårdbidrag från FPA bedömer att stödet täcker funktionshindrets merkostnader.

Centrala synpunkter gemensamma för grupperna yrkespersoner och privatpersoner:

- Kunskap och information når inte alltid fram till den berörda och det leder till att personer kan gå miste om sådant stöd de har rätt till. Det behövs en yrkesperson med uppgift att bistå i pappersarbete och i myndighetskontakter i den utsträckning och för den tid individen behöver assistens.
- Tandvård bör vara tillgänglig för alla till rimlig kostnad!
- FPA:s grundtrygghetsnivåer behöver höjas! FPA:s stöd borde garantera en grundtrygghet som går att leva på, utan inblandning av utkomststöd.
- Det behövs bättre arbetsmöjligheter för funktionshindrade på Åland! Allas rätt till arbete eller sysselsättning borde synas i praktiken. Förbättra möjligheterna att komma (tillbaka) ut på arbetsmarkanden som funktionshindrad eller långtidssjuk. En plats på arbetsmarknaden ökar självständigheten, självkänslan och fungerar som mental och ekonomisk morot.

- Arbetspengen borde vara högre.
- Kommunernas förebyggande utkomststöd borde användas i högre utsträckning och med bredare marginaler så att personer med långvarigt knapp ekonomi kunde ta del av stödet.
- Som sjukpensionär borde man få arbeta enligt kapacitet och inte enligt stödsystemets begränsningar.
- Lagstiftningen borde tillämpas lika i alla kommuner på Åland. Det är fel att servicenivån skiljer mellan kommuner. Sexton kommuners sätt att tänka är en omänsklig praktik för alla berörda.
- Stödet från tredje sektorn är oerhört viktigt för individen, såväl ekonomiskt som mentalt och praktiskt.
- Alla instansers högkostnadsskydd borde samordnas.
- Det borde finnas ett kompensationsbidrag som beviljas årligen för låginkomsttagare som inte har nämnvärt kapital att ta av. Ett slags ålandstillägg från FPA.
- Närståendevårdare borde få förbättrade arbetsvillkor.
- Sänk avgifter, såväl inom sjuk- som socialvård! Avgifter och högkostnadsskydd rimliga i relation även till låga inkomster underlättar och kan minska behovet av utkomststöd.
- Se över hur man kan påverka beskattningen för målgruppen.

1. Inledning

1.1. Bakgrund och uppdragsgivare

I Ålands landskapsregerings målprogram för handikappolitiken reviderat i augusti 2005 finns uttryckt följande behov: ”Det är viktigt att man får igång något eller några forskningsprojekt om de funktionshindrades levnadsvillkor på Åland” och ”En utredning över de funktionshindrades ekonomiska situation på Åland bör genomföras på initiativ av Ålands landskapsregering”. Målprogrammet jämte handlingsplanen antogs 20.10.2005. I landskapsregeringens socialvårdsplan 2008-2012 står följande: ”Landskapsregeringen har för avsikt att...utreda de funktionshindrades levnadsvillkor på Åland. Resultatet av utredningen kommer att ligga till grund för landskapsregeringens fortsatta arbete på området”. Uppdragsgivare för utredningen är Ålands landskapsregering.

1.2. Syfte och frågeställning, utredningens problemområde

Utredningens syfte är att kartlägga stödfunktioner och ekonomiska villkor för funktionshindrade på Åland, att genom sammanställda djupintervjuer ge en bild av hur de ekonomiska villkoren kan ta sig uttryck i praktiken samt att med avstamp i undersökningsresultatet föreslå vidare åtgärder på området. Frågeställningarna är följande: ”Vilka är de befintliga stödfunktionerna och aktuella ekonomiska villkoren för funktionshindrade på Åland?”, ”vad anser de intervjuade sakkunniga om de åländska ekonomiska levnadsvillkoren för personer med långvariga eller bestående funktionsnedsättningar?” och ”vad anser de intervjuade privatpersonerna om sin livssituation ur ett ekonomiskt perspektiv?”.

Den ekonomiska situationen prioriteras eftersom a) begreppet levnadsvillkor är mycket brett till sin innebörd och b) det i vårt samhälle är så att de ekonomiska villkoren långt styr våra möjligheter att ordna övriga delar av vardagslivet. Kunskap om de ekonomiska levnadsvillkoren inklusive möjliga bakgrundsfaktorer och konsekvenser utgör en väsentlig faktagrund för 1) åtgärder för att förbättra de ekonomiska levnadsvillkoren och 2) undersökningar om levnadsvillkor i bredare mening.

Ser man till utredningens process kan man konstatera att det bakom landskapsregeringens vilja och ansvar att utveckla och förbättra levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning på Åland står en andra uppdragsgivare, de funktionshindrade på Åland. Intressegrupper och individer som vet hur de ekonomiska villkoren för funktionshindrade kan ta sig uttryck och vet vad de kan få för konsekvenser för vardagen. Som vill se ett erkännande och en ändring på orätta förhållanden. Vikten av inflytande över planering, innehåll och genomförande av ändringar i det stöd och den service de tar del av är central och betonas även i lagstiftning och direktiv såväl nationellt som internationellt.

Gemensamt för bägge parter är strävan efter förändring och förbättring. Bägge kan genom sina rättigheter och sitt ansvar på olika sätt påverka förändringsprocessen. Skillnaden kan i det här fallet illustreras med att landskapsregeringen som utgångspunkt är ägare till utredningen och de funktionshindrade ägare till ämnet. Det här gör utredarens roll både enkel och komplex på samma gång. Uppdraget är att undersöka och dokumentera fakta om den åländska dagssituationen gällande levnadsvillkor för funktionshindrade. Bildligt kan man säga att landskapsregeringen under utredningen lånar ut sitt ägarskap till utredaren som sköter utredningen. För att genomföra uppdraget behövs kunskapskällor; de funktionshindrade, anhöriga samt de organisationer och myndigheter som berörs av ämnet. Genom att delta i undersökningen och dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper gör deltagarna på motsvarande bildliga sätt utredaren till delägare i ämnet. Och själva blir de genom kontakten med utredaren delägare i utredningen. Utredaren förmedlar kunskapen given av undersökningens deltagare till uppdragsgivaren varmed cirkeln sluts. Uppdragsgivaren återfår ägarskapet till utredningen berikat med dokumenterad kunskap om ämnet, det vill säga delägarskap i ämnet. Och mitt emot står de funktionshindrade som ägare till ämnet, berikade med ett delägarskap i utredningen. Målet med processen är tudelat, men varandra kompletterande: För landskapsregeringens del handlar det om att få relevanta redskap, för berörda att få relevanta resultat. Inom ramen för aktionsforskning beskrivs forskarens roll som ”en extern förändringsagent med en i första hand processförstärkande roll” (Johansson Lindfors, 1993, s. 71). Enkelt kan aktionsforskning beskrivas som en process med syfte att bidra till lösningar på människors praktiska problem. Processen utgår ifrån verkliga situationer och lämpar sig väl för förändringsarbete. Tankesättet passar väl in på denna utrednings syfte.

Vad jag med ovanstående resonemang vill illustrera är *sammenhanget* i vilket utredningen finns. Utredarens uppgift är att i fullföljandet av det beskrivna syftet och besvarandet av frågeställningar även *uppmärksamma ämnets natur*. Handikappområdet är till sin natur tvärvetenskapligt, brett och komplext och långsiktigt hållbara, konstruktiva lösningar tar tid att arbeta fram. Processen som helhet tas upp i kapitel 1.4. Med det som grund blir det viktigt att även se behov av snabb lindring. Det kan exempelvis ske i form av temporära lösningar som hävs när långsiktiga arbetats fram.

1.3. Val av målgrupp, begreppsdefinitioner

Utredningens målgrupp är personer med långvariga eller bestående funktionsnedsättningar med hemkommun på Åland. Målgrupp för intervjuundersökningen är personer i åldern 16-64 år samt familjer med funktionshindrade barn i åldern 0-15 år. Sett till funktionshindrets art hos de vuxna deltagarna omfattar undersökningen följande tre grupper: Personer med psykiska funktionshinder, personer med fysiska funktionshinder inklusive synskada, hörselskada och personer med långvarig eller bestående nedsatt funktionsförmåga med vagt utkomstskydd (allmänt omtalad som ”personer som faller mellan systemen”) samt personer med utvecklingsstörning. I varje grupp finns minst fyra deltagare. Intervjuer med tjänstemän från nio olika arbetsgivare kompletterar undersökningen.

Urvalet baseras på följande:

- Realistisk omfattning sett till projektets totala tidsbegränsning (ca 680h).
- Dyliga undersökningar om de åländska förhållandena saknas från tidigare vilket motiverar till att välja en innehållsmässigt så bred undersökningsgrupp som möjligt för att maximera möjligheten till variation mellan deltagarna.
- Med utgångspunkt i beställarens önskemål.
- Gruppen funktionshindrade i arbetsför ålder av primärt intresse som första steg i att utreda ekonomiska villkor för funktionshindrade. Villkor aktuella under den yrkesverksamma perioden av livet påverkar individens såväl nuläge som framtida ekonomi och levnadsstandard.

- Gruppen familjer med funktionshindrade barn/ungas situation tas med i utredningen med utgångspunkt i att hushållets ekonomi kan påverkas på lång sikt med betydelse för såväl den funktionshindrade som för hushållets övriga medlemmar.

Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder varken problematiseras eller definieras i utredningen närmare än att utredningen med *funktionsnedsättning* avser de svårigheter eller den sjukdomsbild som orsakar en långvarig (minst 1 år) eller bestående nedsatt funktionsförmåga som drabbar ens vardagsliv på ett klart märkbart sätt och att utredningen med *funktionshinder* avser de svårigheter som uppstår i vardagslivet som följd av att närmiljön/samhället inte är anpassat till funktionsnedsättningen. Med det som utgångspunkt är funktionshinder eliminerbara, medan funktionsnedsättningen kvarstår livet ut eller tills den är färdigbehandlad och funktionsförmågan återgått till ”normalnivå”.

1.4. Material och metod

Materialet i utredningen är tudelat. Dels används offentligt material som lagstiftning, publikationer och annat om ämnet sammanställt material. Dels används ett för utredningen skräddarsytt intervjumaterial bestående av tre frågeformulär riktade till tjänstemän, vuxna funktionshindrade samt till familjer med funktionshindrade barn.

Metodvalet är deskriptivt och kvalitativt. Ansatsen är problemorienterad det vill säga inriktad på en cyklisk process av problembeskrivning, formulering av lösning, implementering och kontinuerlig utvärdering av lösningar (Johansson Lindfors, 1993, s. 71). Tabell A. (nedan) illustrerar processen. Utredningen omfattar främst processens första steg, problembeskrivning. Formulering av förslag på åtgärder ingår men är inte utredningens primära mål. Framarbetande av lösningar, förverkligande av dessa och utvärdering av effekterna är uppdragsgivarens del av den totala arbetsprocessen vilken tar vid då problembeskrivningen (utredningen) är klar.

Utredningen	Landskapsregeringen	Landskapsregeringen	Landskapsregeringen
Problembeskrivning	Formulering av lösning(ar)	Implementering	Utvärdering
<ul style="list-style-type: none"> ✓ beskrivande ✓ kartläggande ✓ söker karaktären på upplevda problem ✓ söker helhetsförståelse ✓ förändringsinriktad 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ informationstillfälle ✓ föredras för landskapsregeringen ✓ ansvarig minister K. Sjögren framför förslag på ärendets fortsatta behandling ✓ ... 		
Rapport			

Tabell A. Utredningen som problemorienterad arbetsprocess.

Först ges en överblick av dagens aktuella handikappolitik och forskningssituationen på området. Kartläggningen beskriver allmänna villkor och möjligheter till ekonomiskt stöd för funktionshindrade i dagens åländska samhälle. Undersökningen består av djupintervjuer inriktade på att förstå och hitta mönster i hur den ekonomiska situationen kan ta sig uttryck och uppfattas av berörda samt om vad som kan tänkas vara bakomliggande faktorer till att den ekonomiska situationen ter sig på ett visst sätt. Hur de intervjuade upplever sin faktiska situation blir därmed undersökningens primära motor.

Kvalitativa intervjuer är ett bra sätt att tydliggöra verklighetsförankrade fakta. Individer som anmäler sig som frivilliga har i allmänhet ett intresse av att bidra och/eller påverka, trots en många gånger synnerligen krävande vardagssituation. Djupintervjuer är ett sätt att ta vara på den kunskap dessa personer sitter med och att samtidigt visa respekt för den enskildas situation. En ytterligare fördel med att välja individuella djupintervjuer är möjligheten att hålla intervjuens riktning öppen. Färdiga frågor innebär alltid begränsningar och dessa kan man minimera genom att hålla dörren öppen för andra ämnen som den intervjuade väljer att föra fram. Till skillnad från exempelvis postenkäter får man genom djupintervjuer även fram

nyanser i svaren: Resonemang bakom val av svarsalternativ, kroppsspråk, röstläge, ifrågasättande o.s.v. Faktorerna som bidrar till intervjuens helhetsresultat är i korthet alla de som intervjuaren har förmåga att ta till sig och använda sig av i den givna situationen. (Johansson Lindfors, 1993, s. 120-123, Anderson, 2005, s. 169-172). En aspekt som lätt tolkas som en nackdel med att välja djupintervjuer är att antalet deltagare ofta måste begränsas ganska kraftigt av olika praktiska orsaker och att man inte kan dra allmängiltiga slutsatser utifrån materialet. Vill man undersöka omfattningen av förekommande problem i funktionshindrades ekonomiska levnadssituation behöver man alltså komplettera med en kvantitativ undersökning. En problemorienterad ansats innefattar ofta i problembeskrivningsskedet såväl karaktären som omfattningen av ett problem. Som alltid handlar det om att välja det arbetssätt som i den aktuella situationen bedöms ge starkaste fördelarna vägt mot förutsägbara nackdelar. I det här fallet är bedömningen att det viktigaste att börja med är att få bekräftelse, förankrad i en undersökning, på att det förekommer oskäligen ekonomiska levnadsvillkor för funktionshindrade på Åland samt en bild av hur dessa kan ta sig uttryck i människors liv.

1.5. Utredningens disposition

Utredningen inleds med en sammanfattning. I kapitel ett beskrivs utredningens syfte och frågeställning, material och metodval redovisas och det ges en övergripande beskrivning av utredningens ansats och innehåll. I kapitel två redovisas kort för aktuell handikappolitik i Finland och på Åland samt för aktuell forskning på området. I avsnittet lyfts ett axplock av forskningsresultat från Finland och Sverige fram och det diskuteras kring svårigheter på området, såväl sådana som personer med funktionsnedsättning möter i sin vardag som mer direkt forskningsrelaterade frågor.

Kapitel tre ger en översikt av de stöd- och bidragsformer som inom olika organisationer kan vara aktuella för funktionshindrade på Åland. Vidare ges i kapitel tre en resultatredovisning av de djupintervjuer som gjorts med yrkesverksamma på området. Redovisningen följer det vid intervjuerna använda frågeformulärets upplägg. I kapitel fyra redovisas för utredningens huvudsakliga resultat, från urvalsmetod till en sammanställning av de 23 djupintervjuerna med frivilliga privatpersoner. På det följer i kapitel fem en diskussion varpå utredningen avslutas med åtgärdsförslag i kapitel sex.

2. Allmänt om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionshinder

2.1. Handikappolitiken i Finland och på Åland i korthet

Principerna för handikappolitiken är universella och i de normer som utarbetas på internationell nivå betonas jämlika möjligheter för personer med funktionshinder. Vid FN:s generalförsamling den 13.12.2006 antogs en konvention om funktionshindrade personers rättigheter. Handikappkonventionen kompletterar FN:s andra konventioner om mänskliga rättigheter och dess viktigaste budskap är att funktionshindrade personer inte får behandlas annorlunda än andra människor. Konventionen träder i kraft då minst 20 länder har ratificerat den. Det åligger varje land att se till att den egna lagstiftningen är förenlig med konventionen.

Finland har undertecknat konventionen inklusive dess fakultativa protokoll och därmed förbundit sig till att integrera reglerna i den finländska lagstiftningen. Till den del konventionen innehåller bestämmelser som faller inom ramen för landskapets behörighet ska lagtinget för att bestämmelserna ska bli gällande på Åland ge sitt bifall till den lag genom vilken konventionen sätts i kraft. Landskapsregeringens ambition är att handikappkonventionen ska träda i kraft på Åland genom revidering av lagstiftning i kombination med andra åtgärder. Till konventionens centrala punkter hör att funktionshindrade har rätt att delta i samhället på ett jämlikt sätt arbetslivet inkluderat, att all diskriminering av personer med funktionshinder är förbjudet, att samhället ska göras tillgängligt, att funktionshindrade har rätt att bo och röra sig enligt eget val samt rätt till utbildning och information i anpassat format. Alla människor är lika inför lag och personer med funktionshinder har rätt att jämlikt med andra njuta av sin rätt till liv och vid fall av nödsituationer rätt till likvärdigt skydd och allmän säkerhet. Personer med funktionshinder ska erbjudas tillräckliga stödtjänster av samhället (Statsrådets redogörelse om handikappolitiken 2006, s. 26, Social- och hälsovårdsministeriets broschyr 2007:4, Ålands landskapsregerings protokoll nr 35, 11.9.2007, Nr 74).

Den finländska handikappolitiken grundar sig på tre centrala principer:

- 1) *Funktionshindrade personers rätt till likabehandling.* I grundlagen garanteras jämlikhet och icke-diskriminering för personer med funktionshinder.
- 2) *Funktionshindrade personers rätt till delaktighet.* Hinder i samhället ska erkännas, avlägsnas och förebyggas.
- 3) *Funktionshindrade personers rätt till nödvändiga tjänster och stödåtgärder.* Positiv särbehandling som säkerställer jämlik behandling.

Bland åtgärder till utveckling inom den finländska handikappolitiken står följande:

- 1) *"...Det finländska samhället är avsett för alla."*
- 2) *"...Det handikappolitiska ansvaret hör till samtliga förvaltningsområden och samhällsaktörer."*
- 3) *"...Arbete är ett viktigt sätt att öka deltagande och förebygga utslagning..."*
- 4) *"...Det är särskilt viktigt att säkerställa uppehållet för de handikappade personer som har en livslång minimipension som utkomstkälla."*
- 5) *"...Samma utbildningsmöjligheter gäller för handikappade personer som för andra, medräknat målet med livslång utbildning."*
- 6) *"...Möjligheterna för handikappade personer...stöds både inom konst och idrott."*
- 7) *"Möjligheten till självständigt boende stöds...funktionell boendemiljö som en del av den allmänna byggnadspolitiken."*
- 8) *"...Genom revideringen av handikapplagstiftningen...praxis vid tillämpning av handikappservice förtydligas..."*
- 9) *"...tillgängligheten ökas med hjälp av informationstekniska lösningar..."*
- 10) *"...handikappforskningen förstärks. Insamlandet av information om handikappade personers välfärd och förhållanden samt utvärdering av vidtagna åtgärder effektiviseras som en del av uppföljningen av handikappolitiken"* (Statsrådets redogörelse om handikappolitiken 2006, s. 3-7).

Sysselsättningsnivån bland personer med funktionshinder är avsevärt lägre än bland befolkningen i övrigt och tröskeln för att anställa funktionshindrade är hög. Rehabilitering är primär i förhållande till pension vilket FPA:s rehabiliteringspenning för unga (16-20 år) är ett exempel på. Stödåtgärder har förbättrat möjligheterna för långtidssjuka och funktionshindrade att få arbete men mycket finns ännu att göra. Då det saknas en exakt definition av personer med funktionshinder och statistik över dessa personers andel av den arbetsföra befolkningen

är det inte möjligt att ange sysselsättnings- eller arbetslöshetsnivån hos gruppen. I många utredningar rörande sysselsättning har man konstaterat att den viktigaste utmaningen är att förbättra möjligheterna för personer med funktionsnedsättningar att få arbete. En stor del av de funktionshindrade bildar för närvarande en arbetskraftsreserv väsentlig för marknadens tillgång till arbetskraft (Statsrådets redogörelse om handikappolitiken 2006, s. 13-14).

På Åland antog landskapsregeringen hösten år 2005 ett målprogram jämte handlingsplan för handikappolitiken i landskapet Åland. Målprogrammet tar avstamp i FN:s standardregler, social- och hälsovårdsministeriets publikation 1996:1 "Ett samhälle för alla" och i landskapets socialvårdsplan. Det anger var den åländska handikappolitiken har sin aktuella tyngdpunkt varav följande aspekter är speciellt relevanta för de ekonomiska levnadsvillkoren för personer med funktionshinder:

- 1) Regel 8: *"Staterna är ansvariga för att människor med funktionsnedsättning har social trygghet och tillräckliga inkomster...bör även se till att de kostnader som dessa människor och deras familjer ofta får till följd av funktionsnedsättning beaktas när stöd beräknas..."* *"Grundläggande för alla åtaganden inom socialförsäkringen är tanken att ersätta inkomstbortfall så att ingen skall behöva leva på en sämre ekonomisk och social grund till följd av sjukdom och funktionshinder...I dagens situation, där många arbetshandikappade inte kan återgå till ett tidigare arbete p.g.a. sin funktionsnedsättning eller där man överhuvudtaget inte har ett arbete, är det särskilt viktigt att dessa gruppers ekonomiska och sociala trygghet garanteras."*
- 2) Regel 13: *"Staterna bör ta initiativ till och stödja forskningsprogram om hur människor med funktionsnedsättning och deras familjer påverkas i sin livsföring av sociala och ekonomiska förhållanden."* *"En fortlöpande analys av levnadsbetingelserna för personer med funktionsnedsättning är en förutsättning för åtgärder inom handikappolitiken. Underlag för en sådan analys är en regelbundet insamlad statistik"* (Målprogram jämte handlingsplan för handikappolitiken på Åland, 2005, s. 10-11, 25-26).

Ur landskapsregeringens socialvårdsplan 2008-2012 kan följande citeras:

- 1) *”En god social trygghet på alla plan är en förutsättning för ett modernt samhälle...Syftet med den sociala tryggheten är att främja befolkningens hälsa och funktionsförmåga...samt att trygga en tillräcklig utkomst...”*
- 2) *”...vissa skillnader i servicenivåerna mellan kommunerna på ett icke önskvärt sätt. Åtgärder inom...handikappservicen...riskerar ibland att påverkas av ekonomiska överväganden och kostnaderna för åtgärderna vägs mot omfattningen av de åtgärder som planeras. Resultatet av sådana överväganden kan leda till att den behövande inte erhåller lämplig och i vissa fall nödvändig socialservice”*
- 3) *”Landskapsregeringen fullgör sin ledningsfunktion inom den sociala verksamheten ...genom att...samordna tillämpningen av regler och bestämmelser...utöva tillsyn.”*

Landskapsregeringen har för avsikt att revidera lagstiftningen gällande service och stöd på grund av handikapp (Plan för socialvården 2008-2012, s. 6, 8-9).

2.2. Forskning på området

Med hänvisning till utredningens fokus på åländska villkor koncentreras kapitlet till forskningsresultat från Finland och Sverige. Handikappforskningen i Finland och Sverige genomlever i dagsläget flertalet likartade svårigheter.

Handisam (Myndigheten för handikappolitisk samordning) sammanfattar dagens svenska handikappforskning som mer specialiserad än tvärvetenskaplig. Det tvärvetenskapliga perspektivet kommer snarast som ett resultat av samarbete mellan forskare från flertalet närliggande, etablerade akademiska discipliner. I ett internationellt perspektiv är ”disability studies”; *forskning kring funktionshindrande processer i samhället*, däremot en erkänd disciplin som riktar in sig på att skapa tvärvetenskapliga sammanhang mellan olika akademiska discipliner. Ur forskningsperspektiv är detta väsentligt eftersom det ger möjlighet till självständig utveckling inklusive utvecklande av ämnesspecifika metoder och teorier.

Att driva tvärvetenskapliga forskningsprojekt utan en stabil akademisk grund är en finansiell utmaning. När flera finansiärer kan anses ha ansvar för ett projekt blir realiteten lätt den att ingen vill ta på sig ansvaret. Eller också förväntas projektet visa vetenskaplig kvalitet och ett metodologiskt djup inom vart och ett av de områden det spänner över separat, och som helhet.

Konkurrensen om medel är hård och som nykomling bland de akademiska disciplinerna kan det vara svårt att stå sig i konkurrensen med etablerade akademiska ämnesområden (Handisam, 2007, s. 4, s. 7-8).

I en utredning av Stakes från år 2006 har man undersökt funktionshindrade och långtidssjukas välfärd och deltagande i arbetsmarknaden. Utredningen fokuserar på delaktighet i arbetsmarknaden, arbetslöshetsgrad, inkomster och utbildningsnivå och baserar sig på uppgifter ur olika register. Ett för utredningen primärt mål var att få fram underlag för uppgiften att utveckla arbetsmarknadens jämlika tillgänglighet. Tidigare forskning på området finns i enbart begränsad omfattning och innehåller delvis motstridiga uppgifter som följd av svårigheter att definiera målgrupp och välja metod för datainsamling. Bland slutsatserna ingår följande: Funktionshindrades deltagande eller uteblivande från arbetsmarknaden korrelerar med graden av funktionsnedsättning. Ju lägre funktionsförmåga desto mindre sannolik är en plats på arbetsmarknaden. En annan faktor är ålder. Ju äldre, desto mindre är sannolikheten för arbete. Speciellt efter 50 år deltagandet på arbetsmarknaden mycket lågt. Utbildningsnivå ses som en väsentlig bakgrundsfaktor och tillgång till utbildning som en viktig faktor när det gäller att stärka funktionshindrades möjligheter till arbete och minska risken för utslagning. Undersökningen visar att personer med lindrigt eller måttligt nedsatt funktionsförmåga allmänt har goda möjligheter till arbete, att arbetslöshetsgraden liknar den genomsnittliga bland befolkningen. Denna grupp utgör dock en liten del av gruppen funktionshindrade (Stakes, 2006b, s. 5, s. 9, s. 73-74, s. 78).

En betydande del av de funktionshindrade får sin utkomst från pension och andra ersättningar. Inkomstnivån för denna grupp ligger på ungefär hälften av genomsnittsinkomsten i Finland. Inkomstskillnaderna ökar mellan funktionshindrade med plats i arbetslivet och de utan plats som följd av att nivån på samhällets grundskydd inte utvecklats i takt med samhällets allmänna ekonomiska utveckling efter 1990-talets lågkonjunktur (Stakes 2006b, s. 36).

Nivån på folkpension ligger under fattigdomsgränsen och för de grupper som kontinuerligt lever på samhällets grundskydd är risken för utslagning hög oavsett beaktande av merkostnader som följd av funktionsnedsättningen och sådana ersättningar som syftar till att täcka upp för merkostnader. En central svårighet för många funktionshindrade är upplevelsen av brister i den egna möjligheten att ha kontroll över vardagslivet. Att inte ha valmöjligheter, att känna sig utsatt, att ha en begränsad självbestämmanderätt skapar otrygghet och påverkar

livskvaliteten på många sätt. För att kunna tillgodose olika samhällsgruppers behov krävs från myndighetshåll att man ställer frågor och lyssnar till berördas synpunkter. Den funktionshindrades egna deltagande är centralt för att nå bra lösningar som beaktar och lyfter individernas välfärd som helhet. För att få en helhetsbild av funktionshindrades levnadsvillkor i samhället krävs mer forskning, speciellt jämförande för att bättre greppa den finländska situationen. Hur påverkar avlägsnande av olika hinder i samhället de funktionshindrades möjligheter att få tillgång till samhällsutbudet och hur utvecklas situationen för funktionshindrade i vårt land. Tidigare forskning är långt fokuserad på ett organisationsperspektiv och ger en ofullständig inblick i olika områden som följd av metodologiska problem och avsaknad av faktauppgifter. Marginaliseringen är tydlig även inom forskningen på området. Forskningsområdet behöver få en institutionell plattform med tvärvetenskaplig grund, adekvat utbildning och kontinuerlig finansiering (Stakes 2006a, s. 22, s. 47, s. 49, s. 53).

För att studera människor och människors villkor måste man göra grupperingar av något slag. Problemet med grupperingar av personer med funktionsnedsättningar är att man lätt tappar bort den viktiga utgångspunkten att *miljön är en viktig faktor i definitionen av vad ett funktionshinder är*. Att definiera funktionshinder på olika sätt (t.ex. enligt vem som behöver stödåtgärder från samhället, enligt individers egen bedömning av huruvida man är funktionshindrad, enligt mätbar funktionsförmåga) betyder att man får olika forskningsresultat. *Hur man definierar gruppen som undersöks styr alltså perspektivet på undersökningen och därmed forskningsresultatet*. Vilket inte är fel men det ställer höga krav på forskaren att betrakta även sig själv, vad han/hon gör när hon forskar. Grönvik kallar detta för "case constructing reflexivity" (Handikappforskning pågår, 2007, s. 2-3). Ett bra forskningsresultat förutsätter medvetenhet och ett öppet och självkritiskt förhållningssätt till området man forskar i.

Idag efterlyses mycket kunskap om delaktighet. Orsaksanalyser kring mekanismer som skapar delaktighet och kring mekanismer som försvårar delaktighet. Kunskap om på vilka sätt regelverk möjliggör eller hindrar en person att delta till exempel i arbetslivet. Kunskap om hur regelverk och aktörer förhåller sig till varandra, hur de fungerar, vilka effekter de har på varandra och vad det leder till som helhet. Fungerar de ihop eller blir effekten kontraproduktiv. Kort sagt processinriktad forskning. För att få fram orsaker till att vissa grupper i samhället är eftersatta och fortsätter att vara det efterlyses så kallad

implementeringsforskning – varför används inte den kunskap man har om vad som behöver göras. Tydligt i ovanstående är att kunskapen ofta ligger i ett gränsland mellan forskning och utveckling. Myndigheter drivs av en vilja att veta ”hur man gör för att göra rätt” (jagar svar) medan forskningens primära motor ligger i frågeställningarna i sig själva (frågor alstrar nya frågor) (Handisam, 2007, s. 4-7). Som tredje part finns den målgrupp som är föremål för kunskapsjakten. Det krävs självdistans och uppmärksamhet på att olika parter ser på samma fråga från olika perspektiv för att överbrygga fallgropar som kan uppstå under processens gång.

Enligt europeiska kommissionen kan hälsans bestämningsfaktorer delas upp som följer: Personligt beteende och livsstil, influenser som kan värna eller skada hälsan inom olika grupper av samhället, levnads- och arbetsförhållanden och tillgång till hälso- och sjukvård samt allmänna socioekonomiska, kulturella och miljörelaterade förhållanden. Socioekonomiska faktorer är ett viktigt skäl till skillnader i hälsotillstånd och är därmed viktiga att bearbeta. Människor som är fattigare, har lägre utbildning eller har ett arbete med lägre status tenderar ha sämre hälsa (Europeiska kommissionens hemsida: Hälsans bestämningsfaktorer).

Enligt Statens Folkhälsoinstitut i Sverige råder det stora hälsoskillnader mellan personer med nedsatt funktionsförmåga och den övriga befolkningen. Gruppen har förutom en sämre fysisk och psykisk hälsa även en sämre tandhälsa och avstår oftare från att gå till tandläkare, något som kan bero på en sämre ekonomisk ställning. Kartläggningen visar att majoriteten av energi och resurser ofta läggs på funktionsnedsättningen för att lindra, behandla och träna. Minst lika viktigt är att utgå från hälsan. Att fokusera på det friska och se till att det hålls i god form (Statens Folkhälsoinstitut, 2007, s. 1-2).

Människor som lever under ekonomisk osäkerhet upplever ökad stress. Stressen kan kombineras med mindervärdes känslor, skam och skuld orsakade av oförmågan att påverka sin situation. Barn som växer upp i familjer med pressade förhållanden riskerar förmedla erfarenheterna vidare till följande generation. Den relativa fattigdomen i välfärdssamhällen kan med andra ord leda till en dubbel utsatthet. Som ekonomiskt utsatt är man mer utsatt för stressfaktorer samtidigt som man är sämre rustad för att möta och hantera stressfaktorerna. Gruppen förtidspensionärer visar sig i Folkhälsoenkät 2002 ha sämst hälsa, såväl totalt sett som i olika dimensioner. Mer än en tredjedel, dubbelt så många som bland övriga i

befolkningen, saknar kontantmarginal. Dubbelt så många förtidspensionärer som i övriga befolkningen uppgav att de avstått från att söka vård och hämta ut läkemedel på grund av dålig ekonomi (Centrum för Folkhälsa, 2007, s. 8-9, s. 56).

Den svenska psykologen Topor framhåller att fattigdom skapar stress och hindrar individen att ta del av samhällets utbud. Studier gällande personer med svåra psykiska sjukdomar har visat att en brist på socialt liv vilket ofta betraktas som ett uttryck för individens sjukdom egentligen kan vara ett resultat av personens levnadsvillkor. Deltagare i en studie om pengars betydelse för återhämtning visade efter studien tydliga förbättringar vad gäller psykiatriska symptom, funktionsnivå och självkänsla. Det här innebär att en bra "behandling" kan vara förbättrade levnadsomständigheter. Enligt Topor finns en viss evidens för att en bättre ekonomi kan vara ett sätt att motverka att en funktionsnedsättning blir ett handikapp (A. Topor, 2007, s. 15-17).

I Socialförsäkringsboken 2002 dras bland annat följande slutsatser:

1. Personer med funktionsnedsättning har i regel en lägre utbildningsnivå än andra.
2. Förankringen på arbetsmarknaden är låg.
3. Risken för ekonomiska problem är större för personer med funktionsnedsättning än för andra.

Ett rimligt antagande är att faktorerna utbildning, arbete och ekonomi hänger ihop. Läger man till det faktum att personer med funktionsnedsättning ofta har betydande merkostnader som följd av funktionsnedsättningen konstateras att denna grupp skulle behöva en högre inkomst än genomsnittsbefolkningen för att ha samma ekonomiska resurser. Detta eftersom långt ifrån alla merkostnader ersätts. Ur en merkostnadsutredning framgår att merkostnaderna för sex personer av tio överstiger de stöd som avser att kompensera för merkostnader. Att personer med förvärvade funktionshinder löper störst risk bland funktionshindrade att hamna i ekonomisk kris kan vara en följd av att man redan hunnit skaffa sig en mer kostsam levnadsnivå med bostadslån etc. när man drabbas av funktionsnedsättningen. Att personer med utvecklingsstörning löper låg risk att hamna i en ekonomisk kris kan bero på att majoriteten av dessa personer har en intressebevakare som förvaltar den enskildes pengar. Jämfört med totalbefolkningen har såväl personer med medfödda som förvärvade funktionsnedsättningar en låg tillgång till ekonomisk buffert, de saknar alltså långt

kontantmarginal. Utredningen har inte beaktat andra faktorer eventuella inverkan på resultatet. Personer med arbete på öppna arbetsmarknaden har större möjlighet till en trygg ekonomisk situation gällande såväl kontantmarginal som sett till risken att drabbas av en ekonomisk kris (Socialförsäkringsboken 2002, s. 38-41, s. 43). I ett pressmeddelande från Försäkringskassan om Socialförsäkringsboken 2002 konstateras tre orsaker till den låga andelen i arbete eller sysselsättning vara speciellt framträdande. För det första omöjliggör i vissa fall funktionsnedsättningen arbete. För det andra saknas tillräcklig anpassning på arbetsplatser och av arbetsuppgifter. Och för det tredje påverkar arbetsgivares attityder möjligheten till arbete på ett negativt sätt (Försäkringskassan, pressmeddelande 49/02).

I sin doktorsavhandling från år 2005 om levnadsvillkor och välbefinnande hos en grupp personer med utvecklingsstörning beskriver Umb-Carlsson hur personer med utvecklingsstörning bor, arbetar, umgås och mår i Uppsala län. Hon finner stora skillnader i levnadsförhållanden jämfört med övrig befolkning, särskilt gällande arbete och socialt liv. Personer med utvecklingsstörning försörjer sig främst på pension och handikappersättning och lever ett begränsat socialt liv med umgänge långt koncentrerat till anhöriga och personal. Graden av utvecklingsstörning och ålder visade sig ha liten betydelse för levnadsförhållandena inom gruppen. Trots att majoriteten hade tillgång till husläkare och gjorde regelbundna hälsokontroller fanns behov av remisser till ytterligare undersökningar som följd av olika fysiska och psykiska hälsoproblem (Uppsala Universitet pressmeddelande 2005-12-12).

FUB (Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) genomförde i mitten av 1990-talet ett samarbetsprojekt gällande brukarstyrd utvärdering och kvalitetsutveckling; BUKU. Projektmetoden fokuserar på de subjektiva livskvalitetsaspekterna, det vill säga den enskildes subjektiva värderingar och upplevelser av att ha kontroll över sitt eget liv. Vad som är hög livskvalitet varierar mellan olika personer, men också mellan olika åldrar hos en och samma person. I allt väsentligt handlar livskvalitet om önskemål och behov i livet och möjligheten att få dessa tillgodosedda. Oavsett man har en funktionsnedsättning eller inte. *Ytterst blir det således hur individen uppfattar sin egen situation som definierar begreppet livskvalitet för just den individen.* Svårigheten i att mäta livskvalitet som en känsla av välbefinnande har gjort att man inriktat sig på mer objektiva kriterier som förändringar i bostad, arbete och andra materiella faktorer. Väsentliga faktorer, men i sig okänsliga

mätinstrument för subjektivt välbefinnande. BUKU-metoden ger möjlighet till longitudinella jämförelser, möjlighet att kvalitativt jämföra samma verksamhetsområde över tid. Den bygger på uppgifter från personer ur målgruppen, anhöriga, intressebevakare, kontaktpersoner och annan berörd personal ur såväl praktisk verksamhet som administration. Uppgifterna ses som varandra kompletterande och sammanförs i den slutliga bedömningen med intervjuarens egna iakttagelser. Att utvärdera en verksamhet innebär att man jämför resultat med mål för verksamheten. Erfarenheter visar att de flesta utvärderingar sätter igång processer hos dem som deltagit. Väsentligt är att en bra utvärderingsmetod också är ett bra planeringsverktyg som beaktar synpunkter från såväl ett organisatoriskt som ett brukarperspektiv (FUB:s Kunskapsservice, s. 1-7).

Begreppet livskvalitet som beskrivet ovan har tydliga likheter med Socialstyrelsens beskrivning av *levnadsnivå*. För att kunna följa levnadsförhållanden för personer med funktionshinder faller det sig logiskt att bygga på den tradition av levnadsnivåundersökningar som har utvecklats under de senaste cirka 40 åren. I den skandinaviska forskningstraditionen har människors levnadsförhållanden kommit att beskrivas utifrån den enskilda individens resurser inom ramen för de områden som gemensamt formar ett samhälles välfärd. Områdena innefattar exempelvis ekonomiska och materiella resurser, hälsa, sociala relationer och trygghet. Ett sätt att beskriva levnadsnivå är *”individens förfogande över resurser att, under givna förutsättningar, medvetet kontrollera och styra sina levnadsvillkor”* (Socialstyrelsen, 2007, s. 10). Med det som utgångspunkt är en resursstark person en person med flera alternativ att välja mellan i olika situationer. En resurssvag person är en person vars handlingsutrymme är starkt begränsat. När människor på grund av funktionshinder får sämre möjligheter att göra aktiva val kan man med andra ord beskriva det som brister i deras välfärd (Socialstyrelsen, 2007, s. 10). Resonemanget är viktigt inte enbart som utgångspunkt för undersökningar om levnadsförhållanden för personer med funktionshinder, utan även för att kunna koppla dessa till uppföljningar av handikappolitiska mål. Centralt i de handikappolitiska målen är principen om normalisering, och för att kunna dra slutsatser om huruvida mål har uppfyllts måste man kunna relatera de funktionshindrades situation till den övriga befolkningens (Socialstyrelsen, 2007, s. 16).

3. Översikt av befintliga stöd- och bidragsformer för personer med funktionshinder på Åland

Avsikten med kapitlet är att ge en övergripande bild av de instanser och stödformer som idag finns tillgängliga för personer med funktionshinder på Åland.

3.1. Översikt

Belopp nämnda i texten gäller primärt tjänster år 2007. På så sätt överensstämmer innehållet med intervjuerna, vilka i huvudsak utgår ifrån ekonomiska levnadsvillkor under år 2007.

3.1.1. Folkpensionsanstalten (FPA)

Sjukvårds- och tandvårdskostnader

FPA ersätter vissa sjukvårdskostnader enligt en egen taxa, utifrån vilken ersättningen vanligen är 60%. Om den anlitade läkarstationen ingått avtal med FPA kan ersättningen ges direkt i samband med betalningen mot uppvisande av FPA-kort, i övrigt ska ansökan göras till FPA inom sex månader. Om man har en privat sjukförsäkring bör man kontrollera praxis i det aktuella försäkringsbolaget, likaså om ansökan gäller ersättning för trafik- eller arbetsskada.

Vad gäller tandvård hos privat tandläkare ersätter FPA en kontrollundersökning och preventiv behandling av mun och tänder per kalenderår. Ersättningen är högst 60 % av FPA:s maxtaxa. Ersättning kan även ges för t.ex. radiologiska undersökningar ordinerade av tandläkare och för resor i anslutning till tandvården. FPA ersätter inte t.ex. kostnader för tandtekniskt arbete eller protetiska åtgärder (FPA, broschyr 3a, 2007, 6-7, s. 10).

Läkemedelskostnader

FPA ersätter sådana av läkare ordinerade, för behandling nödvändiga läkemedel som av Läkemedelsprisenämnden har godkänts som ersättningsgilla och som fått fastställt ett skäligt partipris. Ersättning utgår enligt tre olika klasser. 1) grundersättning 42%, 2) lägre specialersättning 72% eller 3) högre specialersättning 100% av läkemedlets pris efter en egenandel på 3 € per läkemedel och köp.

Om kostnaderna för läkemedel ordinerade av läkare efter delersättningarna överstiger årssjälvriskens på 627,47 € har man rätt till tilläggsersättning, vilken innebär att man själv betalar en egenandel på 1,50 € per läkemedel och köp. Resterande summa ersätts av FPA mot kvitton och ansökan. Ansökan om tilläggsersättning ska ske senast inom juni året efter att läkemedelskostnaderna överstigit årssjälvriskens. FPA skickar hem ett meddelande om läkemedelskostnaderna överskrider årsgränsen inklusive anvisningar om hur man ansöker om tilläggsersättning. Från 01.01.08 är det även möjligt att få tilläggsersättningen direkt på apoteket, mot uppvisande av FPA-kort och det hemskickade meddelandet om tilläggsersättning (FPA, broschyr 3a, 2007, s. 12-14, FPA-bladet, 2008, s. 5).

Resekostnader

Resekostnader kan ersättas i samband med sjukdom eller FPA-rehabilitering. Ersättningen gäller i allmänhet kostnader för resor till behandlingar som också kan ersättas av sjukförsäkringen. Självriskandelen för en enkelresa till sjukvård eller rehabilitering är 9,25 €. Ansökan ska göras inom sex månader. Om resekostnaderna under ett kalenderår överstiger 157,25 € ersätter FPA de överstigande kostnaderna i sin helhet. FPA följer upp resekostnaderna, noterar när den årliga självrisken är uppnådd och skickar då hem ett årssjälvriskkort varefter återstående resor ersätts helt.

Om man p.g.a. undersökning, behandling eller trafikförhållanden är tvungen att övernatta på annan ort kan man ansöka om övernattningspenning, vilken är högst 20,18 € per dygn. FPA kan även bevilja ersättning för följeslagares resekostnader inklusive övernattningskostnader om läkare eller vårdpersonal anser sådan nödvändig (FPA, broschyr 3a, 2007, s. 15-16).

Sjukdagpenning

Sjukdagpenningen är skattepliktig inkomst som ersätter utebliven inkomst då man är sjuk. Den kan utbetalas till personer i åldern 16-67 år, för högst 300 dagar och under förutsättning att man arbetat eller studerat inom tre månader innan man blev arbetsförmögen. Sjukdagpenningen beräknas i regel enligt den i beskattningen senast fastställda årsarbetsinkomsten, är minst 15,20 € per vardag och bör ansökas om inom fyra månader efter att man blivit berättigad till dagpenning. Om man har fått sjukdagpenning i över 60 vardagar är FPA skyldig att göra en utredning över rehabiliteringsbehovet och efter 150 vardagars sjukskrivning skickar FPA hem ett brev med olika rehabiliteringsmöjligheter. Om sjukdomen varar längre än ett år kan man ansöka om invaliditetspension. Vid lagstadgad rätt till

ersättning på grund av olycksfall, yrkessjukdom, trafikskada eller militärskada är det respektive försäkringssystem som betalar ut dagpenningen (FPA, broschyr 3a, 2007, s. 20-27).

Partiell sjukdagpenning och delsjukskrivning kombinerad med deltidsarbete kan underlätta en återgång till arbetslivet efter en period av sjukdagpenning i minst 60 dagar i följd. Partiell sjukdagpenning kan betalas för minst två veckor och högst 72 vardagar och grundar sig på en frivillig överenskommelse mellan arbetstagaren och arbetsgivaren. Arbetstid och lön är begränsad till maximalt 40-60 % av den tidigare arbetstiden (FPA, broschyr 3a, 2007, s. 28).

Ersättningar för barns sjukdomskostnader

Om ett barn insjuknar kan FPA ersätta en del av kostnaderna enligt samma principer som för vuxna. Om man som förälder förvärvsarbetar och har ett barn under 16 år i vars vård ens medverkan är nödvändig, kan man få *specialvårdspenning* som kompensation för förlorad arbetsinkomst i högst 60 vardagar (med möjlighet till förlängning om det finns vägande skäl). Minimibeloppet är 15,20 € per vardag och beräknas på samma sätt som föräldradagpenningen. Specialvårdspenningen grundar sig på sjukförsäkringslagen (21.12.2004/1224). FPA ordnar *anpassningstränings- och rehabiliteringskurser* för funktionshindrade och långtidssjuka barn och deras familjer. Om man som förälder deltar i en rehabiliteringskurs kan man ansöka om *rehabiliteringspenning* som ersättning för utebliven inkomst under kursen. Gravyt handikappade barn (med förhöjt eller specialvårdbidrag, se nedan) kan också få *medicinsk rehabilitering* (FPA, broschyr 3a, 2007, s. 29-30, broschyr 2, 2007, s. 30-31).

Vårdbidrag för barn (fr.o.m. 01.01.08 handikappbidrag för personer under 16 år)

Vårdbidraget är avsett som ett stöd till föräldrar som vårdar ett sjukt eller funktionshindrat barn hemma. Det kan beviljas för viss tid eller tills barnet fyller 16 år. Bidragets belopp är indelat i tre kategorier. 1) vårdbidrag 79,83 € 2) förhöjt vårdbidrag 186,28 € eller 3) specialvårdbidrag 361,21 € per månad. Vårdbidraget är oberoende av familjens inkomst eller förmögenhet och är skattefritt inkomst. Bidraget grundar sig på lagen och förordningen om vårdbidrag för barn (4.7.1969/444), (10.10.1969/632) (Perusturva 4/2007, s. 5, FPA, broschyr 3a, 2007, s. 32-33).

Handikappbidrag

Det skattefria handikappbidraget till funktionshindrade i arbetsför ålder (16-64 år) kan beviljas för att underlätta i vardagen, i arbetslivet och i studierna. Bidraget är inte beroende av inkomst eller förmögenhet och kan betalas i efterskott för högst ett år. Det finns tre kategorier, 1) lägsta 79,83 € 2) förhöjt 186,28 € och 3) specialhandikappbidrag 361,21 € per månad. Handikappbidrag utbetalas med stöd av lagen och förordningen om handikappbidrag (124/1988) (989/1988) och kan inte kombineras med t.ex. invaliditetspension (se nedan vårdbidrag för pensionstagare) (FPA, broschyr 3a, 2007, s. 34-36).

Kostersättning

I samband med celiaki kan kostersättning beviljas till personer över 16 år. Bidraget är 21 € per månad (FPA, broschyr 3a, 2007, s. 38).

Hjälpmedel

FPA kan bevilja hjälpmedel nödvändiga för att möjliggöra studier eller arbete till personer med grava handikapp. Klienten får hjälpmedlet till sitt förfogande men FPA kvarstår som ägare (FPA, broschyr 3b, 2007, s. 9).

Rehabilitering

Rehabilitering kan vara aktuellt då man till följd av sjukdom eller handikapp har svårt att klara sina arbetsuppgifter, studier och dagliga göromål. FPA har skyldighet att utreda rehabiliteringsbehovet för personer som fått sjukdagpenning från FPA i 60 dagar, för personer som ansöker om invaliditetspension och för kunder som fått avslag på sin ansökan. Målet med FPA-rehabilitering är att upprätthålla och förbättra arbetsförmågan, att stöda förutsättningar att delta i arbetslivet samt att upprätthålla och förbättra individens funktionsförmåga. FPA ordnar yrkesorienterad och medicinsk rehabilitering för personer i arbetslivet, medicinsk rehabilitering för gravt handikappade under 65 år och även yrkesorienterad rehabilitering för gravt handikappade. FPA ordnar även behovsprövad rehabilitering inom ramen för årliga anslag. FPA-rehabiliteringen grundar sig på lagen om Folkpensionsanstaltens rehabiliterings- och rehabiliteringspenningförmåner och Statsrådets motsvarande förordning (15.7.2005/566, 25.8.2005/646). Rehabiliteringen är i allmänhet avgiftsfri för klienten. *Arbetspensionsanstalterna* har huvudansvaret för yrkesorienterad rehabilitering enligt arbetspensionslagarna. *Olycksfalls- och trafikförsäkringsanstalterna* ansvarar primärt för den yrkesinriktade rehabilitering som härrör sig från olycksfall eller trafikskada. Yrkesinriktad

rehabilitering kan även ordnas av *arbetsmarknadsmyndigheterna* (AMS) (FPA, broschyr 3b, 2007, s. 2-3, s. 5, FPA-bladet, 2008, s. 9, Eläketurvakeskus, 2007, s. 2).

Rehabiliteringspenning

Rehabiliteringspenning för unga i åldern 16-19 år kan beviljas personer vars arbetsförmåga och möjligheter till förvärvsarbete är väsentligt försvagade p.g.a. sjukdom, skada eller handikapp. Rehabiliteringspenningen är minst 15,20 € per dag och är skattepliktig inkomst. Personer under 20 år beviljas inte invaliditetspension innan det är klarlagt att förutsättningar för ett deltagande i yrkeslivet saknas. Ungdomar som får rehabiliteringspenning kan även få handikappbidrag.

Rehabiliteringspenning betalas till personer i åldern 16-67 år i heldagsrehabilitering när syftet för rehabiliteringen är att klienten ska komma ut på arbetsmarknaden, stanna kvar i arbetslivet eller återgå till arbetslivet. Rehabiliteringspenning kan även betalas till funktionshindrade i lärlingsavtalsutbildning. Förmånen är, undantaget eventuell ersättning för uppehälle (högst 8 € per dag), skattepliktig inkomst och grundar sig på FPA:s lagstiftning om rehabiliteringspenning (15.7.2005/566, 25.8.2005/646) (FPA, broschyr 3b, 2007, s. 18-19, FPA-bladet, 2008, s. 10).

Pensionsskydd

Pensionsskyddet som FPA har hand om omfattar folkpension, bostadsbidrag och vårdbidrag för pensionstagare samt barntillägg och fronttillägg. Förmånerna kan beviljas även om man inte har folkpension. Pensioner är skattepliktig inkomst, de nämnda bidragen är skattefria. Finland har två, varandra kompletterande pensionssystem: *Arbetspension* som intjänas genom förvärvsarbete och företagande samt *folkpension* som tryggar en minimiutkomst för de pensionerade.

Folkpensionen minskar med växande arbetspension och den avvägs enligt boende i Finland efter fyllda 16 år. Folkpensionens fulla belopp är för ensamstående 524,85 € per månad, för gifta eller samboende 463,28 €. Arbetspension som ger rätt till full folkpension är 48,12 € per månad för såväl ensamstående som gifta eller samboende. Arbetspension som inte berättigar till folkpension är för ensamstående 1 074,63 € per månad och 951,46 € för gifta eller samboende. Till folkpension berättigar den tid man bott i Finland från det man fyllt 16 år fram till pensionens början. Om sökanden har bott i Finland minst 80 % av tiden inverkar boendet

utomlands inte minskande på pensionen. Folkpensionen grundar sig på folkpensionslagen och –förordningen 7.12.1956/594, lagen om folkpensionsindex 1.6.2001/456 samt statsrådets förordning om gruppering av kommunerna för utbetalning av folkpension 29.12.2005/1231 (FPA, broschyr 7, 2007, s. 2-3, s. 5, s. 7, s. 9). Från 01.01.08 slopas dyrortsklassificeringen i folkpensionerna (Finlands kommunförbund, 2007).

Invaliditetspension (sjukpension fr.o.m. 01.01.08)

Invaliditetspension kan beviljas personer i åldern 16-64 år vars arbetsförmåga hindrar arbete som ger en skälig utkomst. Invaliditetspension enligt folkpensionslagen kan beviljas efter en tid som motsvarar sjukdagpenningtiden (300 vardagar). Invaliditetspension enligt arbetspensionslagarna kan börja tidigare. FPA och pensionsanstalterna förhandlar innan pensionsbeslut ges ut om det ser ut som om besluten skulle bli olika, detta för att undvika att en anstalt beviljar och den andra ger avslag på pensionsansökan. Pensionen kan utbetalas retroaktivt för högst ett år och bestäms och betalas som övriga folkpensioner. Det finns möjlighet att försöka arbeta med pensionen vilande i upp till fem år. Under den perioden kan man även erhålla specialhandikappbidrag (361,21 € per månad) i upp till två år. Gränsen för hur mycket man får förtjäna med bibehållen invaliditetspension är individuell och beroende även av eventuell arbetspension. Invaliditetspension omvandlas utan särskild ansökan till ålderspension när man fyller 65 år.

Unga personer som blivit arbetsförmögna före 15 års ålder kan beviljas invaliditetspension utan dagpenningtid, dock är det vanliga att 16-19 åringar beviljas rehabiliteringspenning för unga med syfte att utreda möjligheterna till yrkesinriktad rehabilitering. Invaliditetspension kan även beviljas för viss tid i form av ett *rehabiliteringsstöd*. Rehabiliteringsstödet motsvarar till beloppet en normal invaliditetspension.

Invandrare som är arbetsförmögna, har fyllt 65 år eller saknar rätt till full folkpension kan efter fem års fast boende i Finland få ett *särskilt stöd för invandrare* som motsvarar full folkpension. Detta enligt lag om särskilt stöd till invandrare 20.12.2002/1192 (FPA, broschyr 7, 2007, s. 12-15, s. 21, FPA-bladet 2008, s. 26, s. 29).

Barntillägg

Barntillägg kan beviljas pensionstagare som har barn under 16 år. Tillägget är ett skattefritt, fast belopp som justeras med folkpensionsindex. Barntillägget är 19 € per månad (FPA, broschyr 7, 2007, s. 25).

Bostadsbidrag för pensionstagare

Bostadsbidrag för pensionstagare kan beviljas personer över 65 år, men även pensionerade personer i åldern 16-64 år med låga inkomster. Inkomstgränsen för fullt bostadsbidrag (85 % av skäliga boendeutgifter bassjälvriskerna beaktat) är 7 517 € per år eller 626,42 € per månad för ensamstående pensionstagare och 12 074 € per år eller 1006,17 € per månad för ett gift eller samboende par som båda kan få bostadsbidrag för pensionstagare. I ett parförhållande där en part inte är berättigad bidraget är inkomstgränsen 11 019 € per år eller 918,25 € per månad. Bidragsrätten och beloppet är även beroende av eventuell förmögenhet. Bostadsbidrag för pensionstagare kan inte betalas ut samtidigt med allmänt bostadsbidrag. FPA ger råd om man är osäker på vilket bostadsbidrag man bör söka, t.ex. om man har barn. Bidraget kan betalas högst ett år retroaktivt och är ett skattefritt bidrag, beviljat med stöd av lagen och förordningen om bostadsbidrag för pensionstagare (591/1978, 642/1979). Inkomster som inte påverkar bostadsbidraget för pensionstagare är bl.a. vårdbidrag för pensionstagare, handikappbidrag, stöd för närståendevård, utkomststöd och ersättning för arbetsverksamhet (27e § socialvårdslagen) (FPA, 2007, broschyr 6, s. 3, s.17-18, s. 20, s. 23, broschyr 7, s. 26-27).

Vårdbidrag för pensionstagare

Vårdbidraget är en skattefri ersättning för vård och tjänster eller särskilda kostnader nödvändiga för det dagliga livet. Hushållets inkomster och förmögenhet inverkar inte på bidraget. Vårdbidraget grundar sig på folkpensionslagen och –förordningen och finns i tre klasser. 1) vårdbidrag 53,47 € 2) förhöjt 133,11 € eller 3) specialvårdbidrag 281,46 € per månad. Om man bott utomlands avvägs vårdbidragsbeloppet enligt bosättningstiden i Finland på samma sätt som för folkpensionen. Vårdbidraget kan beviljas till pensionstagare över eller under 65 år, retroaktivt för högst ett år (FPA, 2007, broschyr 7, s. 28-29). Från 01.01.08 finns bestämmelserna om vårdbidrag för pensionstagare i lagen om handikappförmåner (570/2007) (Finlands kommunförbund, 2007).

3.1.2. Ålands arbetsmarknads- och studieservicemyndighet (AMS)

Grunddagpenning

Grunddagpenningen för arbetslösa arbetssökande är högst 24,51 € per dag och betalas för fem dagar i veckan under högst 500 dagar. Barntillägget är för ett barn 4,64 €, två barn 6,82 € och för tre eller flera barn 8,79 € per dag. Grunddagpenning kan betalas till personer i åldern 17-64 år som uppfyller arbetsvillkoret och som inte hör till någon arbetslöshetskassa (FPA-bladet, 2008, s. 22).

Arbetsmarknadsstöd

Arbetsmarknadsstöd kan enligt behovsprövning beviljas arbetslösa som inte fyller arbetsvillkoret och arbetssökande som fått arbetslöshetsdagpenning den maximala tiden 500 dagar. Stödet är liksom grunddagpenningen högst 24,51 € per dag och betalas för fem dagar i veckan. Rätten till arbetsmarknadsstöd fortsätter tills arbete eller sysselsättningsfrämjande åtgärd erbjuds (FPA-bladet, 2008, s. 22-23, Arbetskraftsbyrån, 2007, s. 3).

Särskild service för personer med nedsatt funktionsförmåga

Syftet med servicen för personer med nedsatt funktionsförmåga är att främja möjligheterna för den enskilde att få och behålla ett arbete. Servicen kan bestå av undersökningar som utreder hälsotillstånd och möjligheter till arbete och utbildning, rådgivning, arbetsprövning samt ekonomiskt stöd under servicens tid. Dagtraktamentet kan uppgå till ett belopp högst lika stort som arbetsmarknadsstödet, därtill kan t.ex. kostnader för utlåtanden i samband med undersökningar, resekostnader och anpassning/hjälpmiddel på arbetsplatsen ersättas (Ålands författningssamling, 2006, s. 34-35, s. 39-41). Den yrkesinriktade rehabiliteringens tjänster avser att stöda individens sökande efter lösningar som beaktar hälsotillståndets möjligheter och begränsningar.

Sysselsättningsstöd

Arbetsgivare kan i vissa fall få sysselsättningsstöd för att anställa en extra resurs. Stödet riktas i första hand till personer med nedsatt funktionsförmåga, personer som varit arbetslösa minst sex månader och ungdomar under 25 år. Sysselsättningsstöd kan beviljas för anställning, arbetspraktik, läroavtalsutbildning, deltidsarbete och start av företagsverksamhet. Stödets storlek varierar men är minst lika stort som grunddagpenningen och högst grunddagpenningen förhöjd med 90 %. För personer med funktionshinder bör arbetstiden vara minst 60 % av

heltid, arbetet berättigar till inkomst enligt gällande avtal. Stödperioden kan vara i två år i taget. *Sysselsättningsstöd* kan även beviljas *för deltidsarbete* på så sätt att en anställd för en period om högst ett år övergår till deltidsarbete, och arbetsgivaren samtidigt anställer en arbetslös arbetssökande för motsvarande period. Den sammanlagda arbetsinsatsen ska motsvara minst den ordinarie arbetstiden och arbetstiden för den ordinarie anställda ska vara minst 40 % och högst 60 % av heltid. Sysselsättningsstödet för deltidsarbete syftar till att underlätta för arbetslösa arbetssökande att komma in på arbetsmarknaden (Ålands författningssamling, 2006, s. 41-43, s. 45-46).

3.1.3. Ålands hälso- och sjukvård (ÅHS)

Högekostnadsskydd för barn

Högekostnadsskyddet gäller för barn och ungdomar under 18 år och träder in vid 125 € per kalenderår. Därefter är all vård som ingår i skyddet kostnadsfri, inklusive kortvarig vård på avdelning. Högekostnadsskyddet fungerar i stort som för vuxna, se nedan (ÅHS avgiftsstadga 2007, s. 4).

Högekostnadsskydd för personer över 18 år och under 65 år

Högekostnadsskyddet träder in vid 300 € per kalenderår. Efter det erhålls tjänsterna avgiftsfritt förutom gällande kortvarig institutionsvård där grundavgiften 10 € debiteras oberoende av högekostnadsskyddet. Undantag är vård vid medicinsk rehabilitering, vilken är avgiftsfri efter att patienten nått taket. Dygnavgiften för kortvarig psykiatrisk vård är alltid 10 €. Tjänster som ingår i högekostnadsskyddet är bl.a. läkarbesök inom primärvården på mottagning eller hembesök, besök på akutmottagning, besök hos vårdpersonal, diagnostisk undersökning, hemsjukvårdstjänster, serievård, ergoterapi, fysikalisk vård, dagkirurgi, läkarbesök vid medicinsk rehabilitering, hembesök för planering av handikappanpassning av bostad och talterapi (ÅHS avgiftsstadga 2007, s. 3, s. 8-10).

Högekostnadsskydd för personer över 65 år

Högekostnadsskyddet träder in vid 125 € per kalenderår. Fungerar i övrigt på motsvarande sätt som ovan (ÅHS avgiftsstadga 2007, s. 4).

Avgift för långvarig vård

För långvarig vård på avdelning (längre än tre månader) debiteras patienten enligt betalningsförmåga och enligt grunder fastställda i landskapslagen om grunderna för avgifter till Ålands hälso- och sjukvård (ÅHS avgiftsstadga 2007, s. 10). I lagen om klientavgifter inom social- och hälsovården vilken styr avgifterna på fastlandet gäller från 01.01.08 att patienten enligt betalningsförmåga betalar 82 % av de månatliga nettoinkomsterna, dock så att minst 90 € per månad lämnar för eget bruk (Finlands kommunförbund, 2007).

Hemsjukvården

Patienten debiteras en avgift per dygn och högst fyra besök per månad, alltså högst 40 € per månad. Vissa sjukvårdstillbehör förmedlas kostnadsfritt av hemsjukvården (t.ex. katetrar, diabetesmaterial, inkontinenshjälpmedel och stomimaterial) till långtidssjuka boende hemma eller i serviceboende (ÅHS avgiftsstadga 2007, s. 4, Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 24).

Medicinsk rehabilitering

ÅHS ansvarar för den medicinska rehabilitering som sker i omedelbar anslutning till sjukvård, inklusive vägledning och hjälpmedel i det dagliga livet. Behovsbedömningen sker på medicinska grunder. Genom betalningsförbindelse kan en person oberoende av ålder få medicinsk rehabilitering t.ex. på anstalt, som fysio-, ergo- eller talterapi, i form av neuropsykologisk rehabilitering, hjälpmedel, psykoterapi eller anpassningsträning (Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 33).

Hjälpmedel

Patienten betalar högst 60 € per kalenderår i hyra för hjälpmedel såsom rullstolar, rollatorer, duschstolar, köksredskap och kommunikationshjälpmedel. Vissa hjälpmedel ersätts av kommunen eller FPA. Personligt anpassade hjälpmedel (proteser, ortopediska skor, ortoser) ersatta som medicinsk rehabilitering är i regel avgiftsfria. Bröstproteser och peruker ersätts som medicinsk rehabilitering och förmedlas av Ålands Cancerförening (ÅHS avgiftsstadga 2007, s. 11, Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 22-23).

Tandvård

Avgifterna inom ÅHS tandvård baserar sig på tidsåtgång och svårighetsgrad. Personer under 19 år, studerande, frontveteraner, patienter inskrivna för långvarig institutionsvård, patienter

med remiss från ÅCS (t.ex. med käkledsbesvär) och personer med betalningsförbindelse från kommunens socialkansli har tillgång till tandvård vid ÅHS. Servicen riktar sig även till reumatiker, insulindiabetiker, cytostatikapatienter, HIV- och hepatitpatienter, kvotflyktingar, personer med utvecklingsstörning samt rullstolsburna personer (per telefon given information av personal inom ÅHS tandvård, april 2008).

Avgiftsfria tjänster

Besök inom psykiatrisk öppenvård är avgiftsfria, likaså terapeutiska behandlingar av patienter under 18 år. Besöksavgift gäller inte för patienter inskrivna på ÅCS, Grelsby sjukhus eller Gullåsen. Tandvården är avgiftsfri för personer under 19 år, liksom tandvård på basen av läkarremiss för patienter inskrivna för långvarig institutionsvård på ÅHS-avdelning (ÅHS avgiftsstadga 2007, s. 6, s. 14-15).

Stöd och vägledning

Inom ÅHS finns socialkuratorer, en cancersjukskötare, smärtsjukskötare, sjukhuspräst samt Huntingtonkoordinator vars uppgifter bl.a. är att stöda och ge vägledning inom socialskyddet (Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 29-30).

3.1.4. Ålands landskapsregering

Som ålderspensionär eller funktionshindrad kan man genom landskapsregeringens byggnadsbyrå beviljas *reparationsunderstöd för bostaden*. Reparationsunderstödet syftar till att främja individens möjligheter att bo kvar i den egna bostaden och beviljas till privatpersoner med egen stadigvarande bostad. Understödet är högst 40 % av de godkända kostnaderna och maximalt 9 000 € eller vid svåra funktionshinder högst 70 % av de godkända reparationskostnaderna och maximalt 15 000 €. Ersättningen är inte inkomstprövad för funktionshindrade som fyller kravet om gravt handikapp (Ålands landskapsregering, byggnadsbyrå, 2007). Som ensamboende funktionshindrad kan man på basen av ett (för ändamålet skrivet) läkarutlåtande få *posten* hemburen. Servicen är beroende av att landskapet budgeterar medel för ändamålet (Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 47).

3.1.5. Kommunerna

Hemvård

Hemvårdstjänster är avgiftsbelagd service där betalningsförmågan fastställs utifrån hushållets förvärvs- och kapitalinkomster samt skattefri inkomst som vårdbidrag för pensionstagare. Vissa skattefria inkomster beaktas inte, t.ex. barnbidrag, handikappbidrag, sysselsättningspenning och bostadsbidrag. Servicen kan vara tillfällig eller kontinuerlig och grundar sig på en vårdplan. Avgifterna för såväl tillfällig som kontinuerlig hemvård kan variera mellan kommunerna. Avgiften får inte överstiga besökets självkostnadspris. Avgifter för *stöd tjänster* såsom matservice, trygghetslarm, städservice och snöröjning fastställs antingen enligt betalningsförmåga eller genom en fast avgift, vilka även de kan variera mellan kommunerna. Hemtjänst grundar sig på socialvårdslagen och –förordningen (710/1982, 607/1983) och riktar sig till personer som på grund av sjukdom eller nedsatt funktionsförmåga behöver hjälp med dagliga sysslor i hemmet (Mariehamns stad, hemtjänst, 2008, Ålands landskapsregering, författningssamling, s. 4, s. 11).

Färdtjänst enligt socialvårdslagen

Färdtjänst enligt socialvårdslagen och –förordningen (710/1982, 607/1983) ordnas för personer som har långvarig eller bestående nedsatt funktionsförmåga vad avser förmågan att använda kollektivtrafik, men som inte fyller kraven för färdtjänst enligt handikappservicelagen. Färdtjänstens omfattning och egenkostnad kan variera mellan kommunerna (se ex. Mariehamns stad, handlingsplan, 2007).

Närståendevård

Stöd för närståendevård är skattepliktig, pensionsberättigande inkomst som kan betalas till en person som vårdar en närstående (barn eller vuxen) som p.g.a. långvarig sjukdom eller handikapp behöver vård och omsorg i sitt eget hem. Stödets storlek är beroende av hur bindande och krävande vården är och det kan variera mellan kommuner. Stödet grundar sig på socialvårdslagen (FFS 710/1982). En åländsk motsvarighet av den nya lagen om stöd för närståendevård (FFS 937/2005) bör träda i kraft med vissa avvikelser 01.01.09. Den som vårdar en anhörig eller närstående kan få (kostnadsfritt) psykosocialt stöd och råd/vägledning i en anhörigrupp. *Anhörigrupper* är ett samarbete mellan Röda Korset, Mariehamns församling, kommunala socialarbetare, Ålands demensförening, frivilligvänner och anhöriga

(Mariehamns stad, närståendevård, 2008, Finlex 1982/710, 2005/937, Ålands Cancerförening, 2008).

Utkomststöd

Utkomststöd är avsett som ett temporärt ekonomiskt stöd för att trygga en minimiutkomst i ett övergångsskede i livet. Rätten till utkomststöd regleras i landskapslagen om tillämpning i landskapet Åland av lagen om utkomststöd (ÅFS 66/1998). Utkomststödet är behovsprövat och har en fast grunddel utöver vilken man kan få hjälp med t.ex. boendekostnader och hälsovårdsutgifter. Grunddelens storlek beror på familjens storlek och är avsedd för matutgifter och andra regelbundna utgifter som kläder, försäkringar, hygien och information. För ensamstående är grunddelen för närvarande 382,60 €. Kommunerna kan även bevilja *förebyggande utkomststöd* för att främja en persons och familjs sociala trygghet och funktionsförmåga (Mariehamns stad, utkomststöd, 2008, Ålands kommunförbund, 2008, Ålands landskapsregering, författningssamling, s. 13, s. 15).

Handikappservice

Service enligt lagen och förordningen om service och stöd p.g.a. handikapp, vilken i landskapet gäller i den lydelse lagen och förordningen hade på fastlandet per den 31.12.1992 (380/1987, 759/1987, 70-71 §§ ÅFS 71/1991) är socialservice som ordnas för att förebygga och undanröja olägenheter som uppstår som följd av långvariga eller bestående handikapp. Servicen syftar till att främja funktionshindrades förutsättningar att leva som jämbördiga medlemmar av samhället. Tjänster som ingår i servicen, t.ex. personlig hjälp eller stödperson /-familj är avgiftsfria för klienten.

Handikappservicelagen tillämpas (i likhet med utkomststödslagen) då andra lagars möjligheter är uttömda, den är alltså subsidiär. Servicen är delad i dels subjektiva rättigheter och dels rättigheter enligt behovsprövning och kommunens för ändamålet budgeterade medel. Till kommunens absoluta skyldigheter hör att ordna *färdtjänst*, *tolktjänst*, *serviceboende* samt att bevilja ersättning för *bostadsanpassningar*, inklusive nödvändiga anordningar såsom taklift och ramper. I tillräcklig utsträckning bör det även finnas resurser för *anpassningsträning*, avlönande av *personlig hjälpare*, ersättning för *redskap* nödvändiga för vardagligt liv, ersättning för *specialkost* och *klädkostnader* föranledda av handikappet samt annan behövlig service. I socialarbetarens uppgifter ingår *rehabiliteringshandledning*, information och vägledning. Handikappservicen kan variera mellan kommuner.

I enlighet med lagens syfte om jämbördigt medborgarskap ersätts klienten enligt logiken om merkostnader p.g.a. handikapp. Således ersätts klienten t.ex. för samtliga kostnader för avlönande av personlig hjälpare, medan införskaffning av handikappanpassad bil (redskap) kan ersättas högst till den del införskaffningen är en merkostnad p.g.a. funktionshindret. Kommunen kan även tillhandahålla redskap och kostnadsfritt låna ut dessa till den funktionshindrade (se ex. Mariehamns stad, handlingsplan, 2007).

3.1.6. Ålands Omsorgsförbund k.f.

Specialomsorgen regleras på Åland genom landskapslagen om tillämpning av lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (ÅFS 48/1978). Specialomsorgslagen är sekundär till kommunernas socialvårdslag (FFS 710/1982). Förbundet erbjuder service i form av *rådgivning, information, handledning, sociala utredningar, daglig verksamhet, fritids- och semesterverksamhet samt specialfritidshemsverksamhet. Boendeservice* kan ordnas i antingen gruppboende eller lägenhetsboende och även i *avlastningssyfte* i korttidsboende. Beslut om individuell service fattas i klientens hemkommun. Klienten betalar hyra för sitt boende, för korttidservice är heldygnsavgiften 15 € för barn respektive 17 € för vuxna. Serviceavgift i lägenhetsboende är 3,50 € per timme eller högst 80 % av vårdbidraget, i gruppboende 80 % av vårdbidraget. Måltidsavgift för heldag är 9 €, för halvdag 4,50 €. Den dagliga verksamheten är kostnadsfri, måltidsavgift undantaget (Ålands omsorgsförbund, 2007a, s. 4, s. 57 2007b, s. 6-7). Egenavgifterna för fritids- och semesterverksamheten varierar beroende på innehåll, dock med målet att alla som vill ska kunna delta möjligast ofta. Vid behov bistår personal med ansökningar om bidrag för deltagande i semesterresor. Det ordnas även kostnadsfria aktiviteter. För insatser inom ramen för daglig verksamhet erhåller klienten en arbetspeng mellan 2,80-5,80 € per dag (enligt muntliga uppgifter av fritidsledaren, chefen för daglig verksamhet).

3.1.7. Övriga stödformer

Ålands handikappförbund r.f.

Ålands handikappförbund är ett samarbetsorgan för handikapporganisationer på Åland med tolv medlemsföreningar. Handikappförbundets uppgift är att upprätthålla det gemensamma kansliet, att informera om funktionshinder, att agera i handikappfrågor och att fungera som

samarbetsorgan för handikapporganisationerna på Åland. *Medlemsföreningarna* vilka alla fyller en mycket viktig funktion för sina medlemmar är följande; *demensföreningen, diabetesföreningen, de utvecklingsstördas väl, föreningen vårt hjärta, föräldraföreningen för barn med särskilda behov, cancerföreningen, hörsselföreningen, intresseföreningen för psykisk hälsa – Reseda, Ålands invalider, lungskadeföreningen, reumaföreningen samt Ålands synskadade*. Kansliet har ett bibliotek med informationsmaterial i varierande format. Kommunerna har möjlighet att köpa tjänster av förbundets *teckenspråkstolk*. Handikappförbundet står som huvudman för *Fixtjänst* och för EU-projektet *Stöd i arbete*. Fixtjänst finns till för personer med funktionshinder som har svårt att komma ut på ordinarie arbetsmarknaden. Att arbeta på Fixtjänst behöver inte nödvändigtvis påverka pensionsinkomster och det finns möjlighet till deltid likväl som heltidsarbete. Nära samarbetspartners är AMS och kommunens socialarbetare. Verksamheten består av arbetsverksamhet (SVL 27e §) eller verksamhet i sysselsättningsyfte (SVL 27d §). Stöd i arbete är ett projekt som pågått sedan hösten 2005 och som syftar till att stöda personer med funktionshinder till en plats på arbetsmarknaden. Metoden utmärks av att introduktion, träning och arbete utförs på vanliga arbetsplatser med stöd av en handledare. Målet är att nå en vanlig anställning (Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 30, Handicampens hemsida per april/2008).

Folkhälsan

Vid Folkhälsan ges *familjerådgivning* kostnadsfritt. Folkhälsan har ett *infotek* om hälsa och sjukdom som fungerar som ett komplement till hälso- och sjukvården i samarbete med Mariehamns stadsbibliotek. En *hälsoinformatör* finns tillgänglig i Folkhälsans allaktivitetshus. I allaktivitetshuset finns även ett *dagcenter* med tjänster för personer med demens som bor hemma. Avgiften är 10 € per gång och innefattar morgonmål, lunch och kaffe i verksamhetsmiljö inriktad på individuellt anpassad rehabilitering och avlösning för anhöriga. *Lekotekets* service är en del av barnhabiliteringen på Åland och riktar sig till barn i behov av specialpedagogiskt stöd. Servicen grundar sig på remiss av vårdande läkare och riktar sig till barnen och deras anhöriga, men även till berörda yrkesgrupper. Inom ramen för Folkhälsans verksamhet finns också *ekonomi- och skuldrådgivning*. Den lagstadgade rådgivningen underlyder konsumentverket i Finland och innefattar bl.a. information om olika stödtjänster, hjälp med att strukturera upp ekonomin, hjälp vid ansökningar om t.ex. skuldsanering och vid uppgörande av betalningsscheman. Individerna får en överblick av det ekonomiska nuläget och förutsättningar för en god planering framåt. Tjänsten är kostnadsfri

(Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 31, s. 34, Folkhälsan på Åland, 2006, Kuluttajavirasto).

Intressebevakare

För en person som själv inte förmår ha hand om sin ekonomi kan Länsstyrelsen på Åland förordna en intressebevakare. En intressebevakare har vanligen hand om individens egendom och ekonomiska angelägenheter. Intressebevakare kan t.ex. vara en anhörig eller av Länsstyrelsen utsedd allmän intressebevakare. Intressebevakningen bygger på ett gott samarbete mellan intressebevakare och huvudman och upphör senast då behov av intressebevakning inte längre finns. Vart fjärde år görs en utredning om behov av fortsatt intressebevakning. Intressebevakaren har rätt till ett skäligt arvode. Intressebevakning grundar sig på lag och förordning om förmyndarverksamhet (442/1999, 899/1999) samt lag om ordnande av intressebevakningstjänster i förmyndarverksamheten (443/1999) (Justitieministeriet, 2005).

Klient- och patientombudsman

Sedan år 2002 finns på Åland en patient- och klientombudsman. Ombudsmannen arbetar utifrån lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/92, ÅFS 61/93) samt lagen om klientens ställning och rättigheter (FFS 812/2000, blankettlag LL 2003:79). Lagarna syftar till att bl.a. främja klientmedverkan, garantera service av god kvalitet, ett gott bemötande och möjlighet att framföra anmärkning till berörd myndighet vid missnöje med en tjänst eller bemötande vid myndigheten. Patient- och klientombudsmannen ger information och rådgivning, bistår vid klagomål och arbetar allmänt för att främja individernas rättigheter utifrån gällande lagstiftning. Ombudsmannen bistår även vid behov i ärenden till *Patientförsäkringscentralen* respektive *Läkemedelsskadeförsäkringspoolen* i Helsingfors. *Förtroenderådet* på Åland verkar för att patient- och klienträttigheter tas tillvara och förankras i verksamheterna. Rådet är tillsatt för två år i taget med patient- och klientombudsmannen som sekreterare med uppgift att bereda, föredra samt verkställa ärenden (Ålands landskapsregering: Klientombudsmannens redogörelse år 2007, s. 3-4, Rapport över patientombudsmannens verksamhet år 2007, s. 3, s. 11).

Diskrimineringsombudsman

Sedan år 2006 har Åland en samlad diskrimineringsombudsmannamyndighet, DO. Diskrimineringsombudsmannens uppgift är bl.a. att främja och trygga likabehandling, utöva

tillsyn över efterlevnaden av gällande lagstiftning på området och att finnas till för allmänheten i ärenden som rör diskriminering. Verksamheten grundar sig på landskapslagen om förhindrande av diskriminering (LL 2005/66) samt landskapslagen om diskrimineringsombudsmannen (LL 2005/67). Förbud mot diskriminering finns uttryckt i såväl nationell som internationell lagstiftning och i konventioner om mänskliga rättigheter (Ålands diskrimineringsombudsman, 2006).

Rättshjälp

Rättshjälp innebär att en medborgare kan få ett biträde, helt eller delvis bekostat med statens medel, som hjälper till i ett rättsligt ärende. Rättshjälp omfattar alla slags rättsliga angelägenheter där det finns behov av en lagkunnig person. Rättshjälp beviljas på basen av individens inkomster, utgifter, förmögenhet och underhållsskyldighet. Kostnadsfri är tjänsten för en individ med högst 700 € per månad i disponibla medel. Rättshjälp beviljas inte om disponibla medlen överstiger 1.500 €. Rättshjälp grundar sig på bl.a. rättshjälpslag (257/2002), lag om statliga rättshjälpsbyråer (258/2002), statsrådets förordning om rättshjälp (388/2002) jämte ändringar (997/2004, 1208/2005, 867/2007) (Oikeuslaitos, 2008).

Beskattning

På basen av ett läkarutlåtande kan man beviljas *invalidavdrag* i beskattningen. Invaliditetsprocenten bör vara minst 30-50 % och avdraget är vid kommunalbeskattningen så stor del av 440 € som invaliditetsprocenten (t.ex. 30 %). Vid statsbeskattningen görs avdraget från inkomstskatten på förvärvsinkomster. *Sjukdomskostnader* får i kommunalbeskattningen avdras i sin helhet till den del de överstiger 84 € för en person, 168 € för makar. Villkoren gäller vård inom europeiska ekonomiska samarbetsområdet, utanför EES enligt remiss av inhemska läkare (Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 8).

I inkomstskattelagen (FFS 1128/2005) regleras *skattefria sociala förmåner* så, att i genomsnitt högst 12 € per dag som betalas för arbets- eller dagverksamhet ordnad för personer med utvecklingsstörning, personer med psykiska funktionshinder och andra klienter inom socialvården inte är skattepliktig inkomst. Ersättningen ska stöda individens vård, rehabilitering eller anpassning till samhället (Finlex, 2005/1128).

Återbäring av bilskatt samt befrielse från fordonsskattens grundskatt

Personer med varaktig invaliditetsgrad som uppgår till minst 80 % och som orsakas av en rörelse- eller synskada, 60 % eller 40 % till följd av kraftigt nedsatt rörelseförmåga i ben(en) kan beviljas återbäring av bilskatt med stöd av bilskattelagen. Bilskatten kan återbäras helt eller delvis, dock högst till ett belopp av 3 770 €. För personer med behov av automatväxlad bil kan högst 4 980 € återbäras. Ansökningar riktas till Hangö tullkammare. Bilen ska finnas i den funktionshindrades ägo i minst tre år efter beviljad bilskatteåterbäring.

Enligt fordonskattelagen kan *befrielse från fordonskattens grundskatt* beviljas personer som erhållit återbäring av bilskatt eller parkeringstillstånd för handikappade. (Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 9-13).

Parkeringstillstånd

Polisen kan enligt vägtrafiklagen bevilja parkeringstillstånd för rörelsehindrade på avgiftsbelagda parkeringsplatser eller sådana ställen var parkering annars är förbjuden med trafikmärken. Invaliditetsgraden ska vara minst 55 % eller klassificerad i skadeklass 11 som lägst. Avgiften för ett parkeringstillstånd är 18 €. Tillståndet kan vara giltigt i högst tio år (Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 9-11).

Trafikförsäkringspremie

Trafikförsäkringsavgiften kan sänkas för personer som p.g.a. funktionshinder får fordonsskatten återbetald. Närmare information ges av respektive försäkringsbolag (Ålands Handikappförbund r.f., 2007, s. 13).

Försäkringsanstalter

Vid lagstadgad rätt till ersättning på grund av exempelvis olycksfall eller trafikskada är det respektive försäkringssystem som betalar dagpenning (FPA, broschyr 3a, 2007, s.27). Olycksfalls- och trafikförsäkringsanstalter ordnar i olycksfallsförsäkringslagen och trafikförsäkringslagen stadgad yrkesinriktad och medicinsk rehabilitering. Rehabiliteringen kan ske i öppen- eller institutionsvård, den kan bestå av exempelvis beviljande av ersättning för hjälpmedel, bil, bostadsanpassningar, anpassningsträning, utbildning, arbetshandledning och arbetsprövning. Även privat vård kan ersättas om den anses påskynda rehabiliteringsprocessen (Eläketurvakeskus, 2007, s. 2-3).

Frivilligorganisationer, fonder och församlingar

Möjlighet för privatpersoner att ansöka om tillfälligt ekonomiskt stöd finns på Åland inom såväl frivilligorganisationer, fonder som församlingarna. Hos församlingens diakoner kan man få information, stöd och vägledning.

3.2. Sakkunnigas erfarenheter av befintliga stöd- och bidragsformers tillräcklighet för enskilda personer

Intervjuerna

Intervjuerna genomfördes under perioden 05.02.08-17.03.08 och bestod av totalt 13 intervjuer med 16 frivilliga sakkunniga från nio arbetsgivare. I tre intervjuer har två sakkunniga deltagit samtidigt. Plats för intervjuerna var antingen ett förhandsbokat rum på Mariehamns stadsbibliotek, utredarens arbetsrum eller den intervjuades arbetsplats. Som underlag för intervjun används frågeformulär vilket utredaren fyller i under intervjutillfället. Alla uppgifter behandlas konfidentiellt och använt frågematerial makuleras efter utredningens färdigställande. Som informationsunderlag för eventuella vidare utredningar framgår vilka sakkunniga och organisationer som deltagit i undersökningen. Intervjuerna tog 30-120 minuter att genomföra. Några av de intervjuade kompletterade i efterhand med ytterligare uppgifter. Följande sakkunniga har deltagit i undersökningen:

Dahlström Cecilia, socialsekreterare Hammarlands kommun

Danielsson Borghild, intressebevakare Ålands kommunförbund

Eriksson Sirpa, socialkurator ÅHS (tjänstledig)

Bo Ginlund, chef för daglig verksamhet Ålands Omsorgsförbund k.f.

Häggbloom Maggi, allmän intressebevakare Mariehamns stad

Högman Ingela, socialarbetare Mariehamns stad

Johansson Camilla, socialarbetare Mariehamns stad

Karlsson Marina, pat-klientombudsman LR

Löfroth Marita, Arbetsmarknads- och studieservicemyndighet

Mattsson Jan, socialledare Ålands Omsorgsförbund k.f.

Mattson Sture, fritidsledare Ålands Omsorgsförbund k.f.

Nylund Tove, socialkurator ÅHS

Sand Kerstin, verksamhetsledare Ålands Handikappförbund

Sandqvist Maria, socialкуратор och psykiatrisk rehabiliterare ÅHS

Weckström Margurite, försäkringssekreterare FPA

Wikman Maria, vik. platschef FPA

I utredningens sammanfattning återges resultatet av intervjuerna i komprimerat format. Nedan följer en frågvis redovisning av de sammanställda intervjuerna.

Ekonomiska uppskattningar

Fyra deltagare bedömer att deras klienter överlag upplever att det *konsekvent är svårt att få pengarna att räcka till*. Två deltagare väljer svarsalternativet *ibland svårt att få pengarna att räcka till* och sju bedömer *väldigt individuellt, går ej att generalisera* som mest korrekt svarsalternativ. Ingen av deltagarna svarar *på acceptabel nivå* eller *god*. Själva bedömer deltagarna sina klientgruppers ekonomi enligt följande: Fem svarar *konsekvent ansträngd*, sju *ibland ansträngd* och en deltagare svarar *på acceptabel nivå*. Ingen av deltagarna väljer svarsalternativen *har ingen åsikt* eller *god*.

Ställningstaganden

Fyra deltagare anser att det är vanligt att klienter uttrycker att det finns luckor i stödsystemen. Åtta svarar *nej*, en deltagare väljer *ingen åsikt*. Tio deltagare möter i sitt arbete regelbundet klienter som saknar någon form av stöd som han/hon borde vara berättigad till. Två deltagare svarar *nej*, en deltagare väljer *ingen åsikt*. Samtliga 13 är eniga om att de i sitt arbete möter klienter vilka skulle vara betjänta av hjälp vad gäller pappersarbete rörande deras funktionsnedsättning och ekonomi. Sex deltagare anser sig ha tillräckligt med tid för att stöda sina klienter i det nyss nämnda pappersarbetet, och sju deltagare har svarat *nej* på frågan.

Fem deltagare anser att de befintliga stödsystemen fungerar väl ihop, fem har svarat *nej* och tre deltagare *ingen åsikt*. Sju deltagare anser att de ekonomiska villkoren för funktionshindrade överlag är ogynnsamma och att de utgör en oskälig belastning för den enskilda individen. En deltagare har svarat *nej* och fem *ingen åsikt*. Ingen av deltagarna anser att stödsystemen följer samhällets allmänna kostnadsutveckling. Tolv deltagare har svarat *nej* på frågan och en deltagare *ingen åsikt*. En deltagare anser att klienterna har skäliga möjligheter att påverka sin ekonomiska situation, tio har svarat *nej* och två *ingen åsikt*. Sju

deltagare anser att det är vanligt att handläggningstiden på olika ersättningar ställer till ekonomiska bekymmer för klienten, två har svarat *nej* och fyra *ingen åsikt*.

Fördelar med dagens stödsystem, sammanfattade kommentarer

Tre deltagare valde att inte svara på frågan.

- Helheten har god potential att ge resultat. För den som klarar av att nyttja systemet. Förutsatt att stöden läggs in i tid finns goda möjligheter för individanpassade lösningar.
- Systemet flyter på hyfsat. Vägen genom systemet kan dock vara invecklad.
- Med respekt för att utredningsarbete tar tid så tar alla instanser sitt ansvar och gör sitt bästa.
- FPA-förmåner och rehabilitering fungerar bra på Åland.
- Upp till 18 års ålder fungerar systemet bra för klienterna.
- En viktig lucka är korrigerad fr.o.m. 01.01.08 gällande vårdbidrag för personer som arbetat i EU-länder. Numera möjligt beviljas vårdbidrag med arbetserfarenhet från t.ex. Sverige vilket medför rätt till medicinsk rehabilitering.
- Hjälpmedelsutlåningen på Åland är frikostig.
- Vårdpersonalen är kunnig och hjälper till utöver att informera patienten.
- ÅHS, sjukdagpenning och hemtjänst fungerar väl.
- ”Allt beror på”. Bra kan hänvisas till ärendets natur, delar av system, till enskild yrkesperson, sett till arbetsbörda o.s.v. Omöjligt ge generell bedömning.
- Intressebevakningen fungerar väldigt bra tack vare strålande arbetsinsatser och stort engagemang på individnivå, en väldigt hög arbetsbelastning till trots.
- Stöd i arbete-projektet är en bra och viktig verksamhet.
- Sjukpension och vårdbidrag kan vila i upp till fem år, handikappbidrag kan fås istället i upp till två år (det högsta). Bra möjlighet att prova på att arbeta.
- Möjlighet till deltidssjukskrivning är en bra utveckling.

Svagheter i dagens stödsystem, sammanfattade kommentarer

Kommentarer markerade i fet stil är givna av flera deltagare. Samtliga deltagare valde att besvara frågan.

- Svårt för utvecklingsstörda att få sin röst hörd.

- Föräldrar riskerar bli utan ekonomisk ersättning när barn är långvarigt sjuka (ingen lön och ingen ersättning).
- Personlig hjälpsystemet. Förslag: Kommunerna köper tjänsten av serviceproducent specialiserad på området inklusive rekrytering, handledning och administration.
- Stödboendepersonal med psykiatrisk kompetens behövs! Det vill säga en grupp som enbart arbetar med psykiskt funktionshindrade.
- Kommunernas socialarbetare har för lite tid till stödjande arbete i förhållande till problematiken runt psykiskt funktionshindrade.
- Revidering av handikappservicelagen fattas inklusive ändringar på Åland i gällande lag.
- Oklar gång gällande lagstiftningen om medicinsk rehabilitering på Åland.
- Pensionerna idag en svaghet, de borde vara högre. **FPA:s grundtrygghetsnivåer är överlag för låga.** De tvingar individer att söka utkomststöd.
- Sexton olika kommuner tillämpar lagar på sitt sätt. Medför uppenbar risk för ojämlikheter mellan kommuner.
- Risk för ojämn kompetensnivå bland yrkespersonal borde arbetas bort. För att undvika ojämnlik behandling mellan kommuner rekommenderas specialisering speciellt inom handikappservice.
- Hemtjänsten är för dyr för många, t.ex. städningen kunde utökas från kommunen för personer utan eget nätverk eller ekonomiska möjligheter att anlita privat service.
- Systemet är för krångligt. Informationen ej tillräckligt tillgänglig och lätt att förstå. Många vet ej varifrån man kan söka vad. **Finns ingen garanti för att information om individuella rättigheter och möjligheter når fram till klienten/patienten.**
- Tjänstemäns information ett frågetecken. Är den given? Har den nått fram? Kunde avhjälpas genom en synkronisering av systemen.
- Rehabilitering/läkarkontakter efter fyllda 18 år en stor svaghet. Borde finnas en s.k. omsorgsbyrå med tillgång till psykolog, läkare, specialpedagog, ergoterapi – tillgång till specialkunskap för personer med utvecklingsstörning över 18 år.
- Långtidsarbetslösa funktionshindrade har svårt att hävda sig på arbetsmarkanden och därmed bryta arbetslösheten. Risken att hamna och lämna utanför arbetsmarknaden är för stor för funktionshindrade/långtidssjuka.
- Unga pensionstagare utan eller med ringa arbetserfarenhet/unga arbetslösa är utsatta p.g.a. låga ersättningsnivåer som följd av kort eller ingen arbetshistoria.

- Stramare regler för invaliditetspension korrekt som ideologi (alla har rätt till arbete) men leder till att många med svag arbetsförmåga i brist på arbetsmöjligheter blir beroende av utkomststöd som komplement till arbetsmarknadsstöd.
- Borde inte få vara möjligt att straffas genom lägre inkomst i slutändan om man tar emot/aktivt söker arbetstillfällen. Arbete ska fungera som morot.
- Långa handläggningstider riskerar bli väntetid som leder till passivitet, som gör ett återinträde på arbetsmarknaden onödigt svårt.
- Möjligheten att som sjukpensionerad i Sverige här betraktas som arbetsför leder förutom till cirka tre månaders väntan på beslut även till en tvetydighet hos patienten; ”vad gäller för mig?”.
- AMS möjligheter att stöda enskilda borde stärkas enligt klienters respons.
- Arbetsdrygt för klienter att hålla reda på hur allt fungerar. Finns ett uppenbart behov av en person som bistår i funktionshinderades pappersarbete.
- Deltidssjukskrivningsvillkoren borde jämföras med villkoren för ”vanlig” sjukskrivning.
- Borde finnas ett ”blinksystem” i sjukvårdens/läkarnas datasystem som meddelar när det för patientens del behövs behovsbedömning enligt FPA:s regler om rehabilitering. Skulle motarbeta förseningar som leder till ekonomiska bekymmer för klienten.
- Patienten får inte alltid utkomststöd i väntan på FPA-beslut/beslut från pensionssystemet. Ej heller mot återbetalning.
- **Förebyggande utkomststöd borde nyttjas mer.**
- Tandvård borde finnas tillgängligt för alla till rimlig kostnad!
- Beviljas hjälpmedel (ÅHS/kommun) jämlikt mellan kön eller finns det risk för diskriminering?
- För få frivilligorganisationer i samhället. Deras funktion är väldigt viktig.

Fällor i dagens stödsystem, sammanfattade kommentarer

Kommentarer markerade i fet stil är givna av flera deltagare. Två deltagare valde att inte besvara frågan.

- Unga pensionärers arbetsmöjligheter är dåliga. Ringa eller ingen arbetserfarenhet ger liten eller ingen arbetspension vilket ger låga gränser vad gäller inkomster vid sidan om pension. Orättvist! **Som sjukpensionär borde man få arbeta enligt kapacitet**

och inte enligt stödsystemets begränsningar. I dagsläget är det svårt för denna grupp att förbättra sin ekonomiska situation om de ej når heltidskapacitet.

- Patienten/klienten kan lätt gå miste om ersättningar om informationen ej når fram i tid som följd av att systemen har begränsningar för retroaktivt beviljande.
- FPA borde ha socialarbetarresurser då de håller i pensioner och rehabilitering överlag. Skulle ge bättre uppföljningar från FPA.
- Funktionshindrade barn borde ej få bli en ekonomisk börda för familjen. Livet förändras och blir tungt tillräckligt utan att dessutom ekonomin blir kraftigt försämrad.
- Jämställdhet mellan kvinnor och män saknas fortfarande på arbetsmarkanden. Kvinnor har överlag lägre lönenivåer och är oftare den part som prioriterar bort arbetstid till förmån för behov hemma exempelvis om familjen har barn med funktionshinder. Det här leder till lägre ersättningsnivåer vilka följer individen hela livet inklusive pensioner.
- Alla avbrott från heltidsarbete straffar sig efteråt vid fall av långvarig sjukdom/arbetslöshet.
- Gäller att få en godkänd/klassificerad diagnos. I annat fall lämnar man utanför systemet.
- Komplex att förbättra ekonomiska villkor; om man t.ex. höjer pensionen kan det leda till att bostadsbidraget sjunker med resultatet att individen får mindre kvar än före höjningen.
- Arv påverkar allmänt bostadsbidrag.

Ändringsbehov i dagens stödformer, sammanfattade kommentarer

Kommentarer markerade i fet stil är givna av flera deltagare. Två deltagare valde att inte besvara frågan.

- Kommunerna kunde erbjuda stödarbetsplatser enligt arbetskapaciteten, anpassat även för personer med delinvalidpension (ej beroende av sysselsättningsstöd via AMS).
- Pensionerna behöver ses över, **FPA:s stöd behöver höjas**. FPA:s grundtrygghet borde garantera en grundtrygghet som går att leva på.
- Rehabiliteringen inom ÅHS behöver fungera bättre och revideringen av handikappservicelagen inväntas.
- **Lika servicenivåer/ersättningsnivåer i de åländska kommunerna.** Ojämnt idag. Gäller såväl ersättningar som avgifter.

- Mer individuellt inriktat stöd, mer flexibilitet.
- Förenkla, synkronisera och förenhetliga systemen.
- Inför en s.k. medborgarlön vid sjukdom, föräldraledighet, arbetslöshet och studier, där grunder för beviljande kvarstår såsom idag.
- FPA borde ha socialarbetarresurser, det skulle förbättra deras service.
- Fler förmåner borde vara pensionsberättigande
- Vårdbidragsansökan borde sammanföras med pensionsansökan från FPA.
- Mer individuellt riktade beslut. Den individuella helheten det väsentliga, inte en grupp generella situation.
- Förebyggande utkomststöd borde användas mer.
- Lag om social kreditgivning borde finnas på Åland.
- Vårdbidrag och handikappbidrag borde följa samma ersättningsnivå.
- Psykiskt funktionshindrade borde få rätt att välja mellan boende med personal eller eget boende – Åland erbjuder för lite stödjande åtgärder, gruppen riskerar bli lämnad vind för våg.
- Samarbete mellan sjukvård och socialvård inklusive god planering en direkt förutsättning för att klienten ska kunna få en bra vardag, det borde förbättras.
- Mer press på utkomststödet, mer individuellt inriktade stödmöjligheter.
- **Utvecklad och tillräcklig stödpersonverksamhet.** Mer mänsklig omsorg för de som behöver.

Stödformer som saknas idag, sammanfattade kommentarer

Kommentarer markerade i fet stil är givna av flera deltagare. En deltagare valde att inte besvara frågan.

- Ur klientperspektiv borde det finnas **en central person som kan hålla i alla myndighetskontakter i den utsträckning som individen behöver.**
- Lag om social kreditgivning.
- Det finns ett glapp i systemet för föräldrar med långvarigt sjuka barn; borde finnas möjlighet att vara "sjukskriven" med lön för att vara hemma med sjukt barn.
- Lagstiftningen på Åland borde se till att människor är garanterade fortlöpande arbete/sysselsättning på lämplig nivå.
- Omsorgsbyrå med spetskompetens i arbetet med utvecklingsstörda.
- Lag om medicinsk rehabilitering fattas på Åland.

- Saknar kommunalt intresse att sköta sådana uppgifter vilka är ålagda kommunen att sköta, t.ex. tolktjänst.
- Permanent verksamhet för arbete med stöd.
- Bredare utbud av stödboendeformer: Från egen lägenhet med stödboendepersonal till dygnet runt boende – allt med personal kunnig på psykiatri. Samordning i landskapet efterlyses. Ekonomiska bördan för tung för enskilda kommuner vilket i värsta fall kan drabba den enskilda klienten negativt.
- Kommunalt organiserad daglig sysselsättning för personer med psykiska funktionshinder.
- Vore bra med en samhällsfond där man kan söka medel.
- Studiestöd för fortbildning/upprätthållande av tidigare inlärld kunskap.
- Utvecklingsstördas rätt till vård och rehabilitering efter fyllda 18 år.

Speciellt utsatta grupper, sammanfattade kommentarer

Kommentarer markerade i fet stil är givna av flera deltagare. Två deltagare valde att inte besvara frågan.

- **Funktionshindrade med enbart folkpension (personer med medfödda skador eller som beviljats pension i tidig vuxen ålder/utan nämnvärd arbetserfarenhet) som basinkomst – dessa individer har marginella möjligheter att någonsin få en dräglig ekonomi.** Gäller främst personer med utvecklingsstörning eller andra grava funktionshinder samt personer med psykiska funktionshinder insjuknade i tidig vuxen ålder.
- Långvarigt arbetsförmögna invandrare med psykiatrisk problematik. Denna grupps pension blir så obetydlig att de möjligast långt undviker att ta ut den. Kämpar istället m.hj.a. utkomststöd/arbete.
- Ensamstående med gravt handikappade barn och familjer med flera funktionshindrade medlemmar.
- Personer med väldigt individspecifika behov.
- Personer med nedsatt hälsa och dåliga möjligheter att utbilda (om) sig. Anses arbetsför enligt FPA men kan ej i praktiken hitta lämpligt arbete.
- Personer vars ork och/eller förmåga att driva sina ärenden tar slut eller inte existerar. Dessa löper risk att inte få sina behov och rättigheter tillgodosedda.

- Psykiskt funktionshindrade har svårt att få vårdbidrag p.g.a. orättvisa kriterier vid FPA. FPA borde i högre grad ta de individuella behoven av stöd och insatser i beaktande, även fler vårdalternativ. Mer hänsyn borde tas av FPA vid beviljande av bostadsbidrag till psykiskt funktionshindrade personers behov av utrymme.
- Personer med lindrigare handikapp som inte räcker till för att komma in i systemet. Dessa personer hamnar lätt utanför arbetsmarknaden och blir beroende av utkomststöd. Adderas svaga hemförhållanden till detta blir det riktigt svårt. Att växa upp i svaga hemförhållanden kan leda till att individen får svårt att lära sig hitta vägar att hantera olika situationer i livet. Mekanismen riskerar upprepas, d.v.s. föras över till barnen tills någon bryter mönstret. Denna "någon" behöver ofta vara en sakkunnig utomstående.

Synpunkter på hur ekonomin kunde förbättras för klienterna, sammanfattade kommentarer

Kommentarer markerade i fet stil är givna av flera deltagare. Samtliga deltagare valde att besvara frågan.

- **Genom att se till att klienten har det stöd han/hon är berättigad till men kanske inte har information om.**
- Högre pensioner och bidrag! D.v.s. **höj basinkomsternas belopp!**
- Individuellt prövade vårdavgifter. 80 % borde vara max, personer med låga inkomster och som saknar kapital borde ha en lägre avgift!
- Fotvård borde alla som behöver ha råd till, den är för många en nödvändighet och ingen lyx.
- Glasögon och **tandvård borde samhället se till att alla har råd till.**
- Arbetsverksamhet och sysselsättning. **Allas rätt till arbete borde synas i praktiken!** Påverkar a) det egna måendet positivt och b) i viss mån möjligheten till förbättrad inkomst.
- Kommunala avgifter borde sänkas.
- FPA borde bevilja ett ålandstillägg!
- Ett datasystem som blinkar till när det är dags att uppdatera klienters intyg och dylikt. Att inte få intyg i tid gör att handläggningstider drar ut på tiden vilket förorsakar onödiga ekonomiska svårigheter.
- Förebyggande utkomststöd borde användas i större utsträckning.
- Genom att införa en s.k. medborgarlön i ett synkroniserat system.

- Genom att se till att avgifter och högkostnadsskydd är anpassade så att alla klarar av dem kan man underlätta för individen och samtidigt minska behovet av utkomststöd.
- Ersättning för närståendevård kunde motsvara det inkomstbortfall som blir aktuellt för t.ex. föräldrar som stannar hemma/går ner i arbetstid förhållandevis många år för att ta hand om funktionshindrade barn. Inkomstbortfall får långsiktiga verkningar, t.ex. på pension.
- Ett välfärdssamhälle ska kunna ge stöd över existensminimum – utan inblandning av utkomststöd!
- Om handikappservicelagens intentioner fylldes skulle klienterna få förbättrade möjligheter att själva klara sin vardag och sitt uppehälle.
- FPA borde införa möjlighet till delinvalidpension (40-60% arbetskapacitet, jämför dagens möjlighet till sysselsättningsstöd från AMS; minimi 60% arbetskapacitet).
- Möjlighet att under tidsbegränsad period arbeta med bibehållet bostadsbidrag från FPA. Viktigt för återhämtningsprocessen, skulle motarbeta risken att helt slås ut från arbetsmarknaden, motverka passivitet, öka självständigheten och fungera som ekonomisk morot för den (psykiskt) funktionshindrade. Att komma tillbaka till arbetslivet kostar även pengar för individen i form av ev. förnyande av kläder, mat, resor o.s.v.
- Flitpengssystemet borde utvecklas i kommunerna.
- Det borde utredas hur Åland bäst använder ”12€s gränsen”. Idag ligger en inkomst på max 12€ per dag under skattegränsen för målgruppen. Kan man påverka beskattningen för målgruppen eller bör man söka ändringar i andra system/lagstiftningar?
- **Viktigt att utredningar om ekonomiska förbättringar görs noggrant – att hela kedjan beaktas, så att besluten verkligen leder till en förbättring.**

Avslutande kommentarer, sammanfattat

Kommentarer markerade i fet stil är givna av flera deltagare. Samtliga deltagare valde att besvara frågan.

- FPA står för grundtrygghet. Bra, men med svagheten att det är svårt att bygga på det systemet p.g.a. alla begränsningar.
- Äldre funktionshindrade föll utanför utredningen - risk för åldersdiskriminering, att deras rättigheter ej fylls.

- Någonting måste göras åt kommunfrågan på Åland! 16 kommuners sätt att tänka är en omänsklig praktik.
- För mycket oklarheter angående vad som gäller/inte gäller i finländsk/åländsk lagstiftning. Leder till att stödsystem inte fungerar. T.ex. medicinsk rehabilitering under all kritik p.g.a. avsaknad av lagstiftning på Åland.
- **Stöd från tredje sektorn viktig** möjlighet, speciellt för engångsinsatser och bra som komplement till offentliga stödinsatser både gällande ekonomiskt stöd som praktiskt stöd t.ex. väntjänst.
- Landskapsregeringens dokument: Politiska programmet om rätt till utbildning är bra skrivet, men skevar med YTP:s (yrkesträningsprogrammets) målgrupp.
- FPA:s ökade rehabiliteringsansvar ett steg i rätt riktning, d.v.s. insatser ska helst sättas in före man blivit arbetsoförmögen. Individens möjligheter att gå tillbaka till ett arbetsliv bör utredas och klarläggas snabbast möjligt, för att hålla tröskeln för ett återinträde till arbetsmarknaden så låg som möjligt.
- Ekonomisk utsatthet tär på en redan utsatt hälsa!
- Serviceboende borde beviljas i större utsträckning.
- Glapp mellan socialvård och hälso- och sjukvård. Fel att man som medelålders kan riskera att hamna på Gullåsen!
- Anhöriga bör ha rättigheten att i första hand vara anhöriga. Risken för problem i en professionell relation funktionshindrad - anhörig emellan är relevant att beakta.
- Förebyggande hembesök borde göras till fler, inte enbart äldre.
- Borde finnas en informationsansvarig inom kommunen.
- Borde finnas dagverksamhetsställe med möjlighet till förmånlig lunch.
- Det är viktigt med struktur och rutin i fritidsverksamheterna. Då kan klienterna planera sitt deltagande och har man ej råd en gång kanske man kan delta följande gång istället. Verksamheten inom ÅOF planeras också så, att kostnaderna för den som deltar ska vara låga eller inga alls.
- Finland saknar yrkesutbildningar för handikappade på svenska. Motsvarande förberedande och rehabiliterande utbildning som Invalidförbundet ordnar på finska borde ordnas även på svenska. Nu enbart möjligt studera på svenska i Sverige med påföljden att FPA:s system falerar. Saken borde drivas av svenskfinlands och Ålands politiker. FPA beviljar ”bara” en utbildning så det är viktigt att utbildningen är korrekt för individen.

- Dagens system är krångligt, men anpassningsbart för enskilda individer. Ett enklare system vore primärt bättre för individen, men riskerar tappa i flexibilitet.

4. Intervjuer

4.1. Urvalsmetod och målgrupp för intervjuundersökningen

I samband med de flesta kvalitativa intervjuer önskar man finna variation. Så gäller även i det här fallet. I undersökningen eftersträvas vad Trost kallar för ”liten mellangrupsvariation” och ”stor inomgrupsvariation” (J. Trost, 2005, s. 120). I praktiken innebär detta att utredaren intervjuar personer med möjligast olika livssituationer från varje grupp. Detta för att få svar som kompletterar varandra snarare än bekräftar varandra inom gruppen. Utredarens möjligheter att påverka variationen hos de intervjuade är begränsade eftersom dessa frivilliga i första hand nås via mellanhänder som tjänstemän eller intresseföreningar. De som fungerar som mellanhänder gör sina val utifrån utredarens givna instruktioner och önskemål samt den egna bedömningen om vem som kan tänkas vara lämplig och ha möjlighet att ställa upp.

Urvalet är inte representativt i statistisk mening. Avsikten är att hitta mönster eller varianter av hur den ekonomiska situationen kan se ut för personer med funktionshinder (J. Trost, 2005, s. 121). Hur den kan ta sig uttryck och uppfattas av berörda och vad som kan tänkas vara bakomliggande faktorer till att den ekonomiska situationen ter sig på ett visst sätt. Avsikten är också att studera om och i så fall vilka mönster som upprepas såväl inom som mellan grupperna. Hur de intervjuade upplever sin faktiska situation är undersökningens primära motor.

I Ålands landskapsregerings plan för socialvården 2008-2012 står skrivet att ”*Syftet med den sociala tryggheten är att främja befolkningens hälsa och funktionsförmåga, att ge förutsättningar för en sund arbets- och livsmiljö samt att trygga en tillräcklig utkomst...i livets alla skeden...Landskapsregeringen avser att analysera orsakerna till varför individer och grupper lever under den relativa fattigdomsgränsen, samt vidta nödvändiga åtgärder för att förbättra deras levnadsvillkor*” (Plan för socialvården 2008-2012, s. 9). I urvalet har uppdragsgivarens önskemål om målgrupp beaktats och anpassats till utredningens helhet. Urvalet omfattar personer med hemkommun på Åland i åldern 16-64 år med fysiska, psykiska funktionsnedsättningar, personer med utvecklingsstörning samt familjer med funktionshindrade barn under 15 år och sker enligt bredast möjlig definition för att exkludera så få som möjligt och för att maximera intresseradets möjlighet att delta i undersökningen,

samt för att maximera den slumpmässiga möjligheten till variation av servicebehov och myndighetskontakter bland de intervjuade. Gruppen personer med fysiska funktionsnedsättningar inkluderar förutom rörelsehinder även synskada, hörselskada och personer med långvarig eller bestående nedsatt funktionsförmåga med vagt utkomstskydd.

4.2. Undersökningens upplägg

Undersökningen genomfördes som frivilliga, individuella djupintervjuer. Som underlag för intervjun används frågeformulär vilket utredaren fyller i under intervjutillfället. Alla uppgifter behandlas konfidentiellt och använt frågematerial makuleras efter utredningens färdigställande. Frågeformulär för undersökningen är uppgjorda i två varianter; ett för vuxna deltagare (16-64 år) och ett för barnfamiljer (0-15 år). I kontaktskedet användes ett informationsbrev i vilket framgår kortfattad information om utredningen och villkor för deltagande i undersökningen. Enligt överenskommelse skickades även frågeformuläret ut för deltagaren att bekanta sig med på förhand. Den förberedande kontakten till deltagarna sköts via telefonsamtal och/eller e-post/per post, enligt överenskommelse med mellanhand och deltagare.

Intervjuerna ägde rum i första hand i ett förhandsbokat rum på stadsbiblioteket, enligt behov genom hembesök eller på annan plats. Det väsentliga var att platsen för intervjun av deltagaren sågs som neutral, tillgänglig och fri från störningar utifrån (B-E. Andersson, 2005, s. 173-174).

Deltagaren betraktas som expert på sin egen situation (J. Trost, 2005, s. 91). I de fall där annan person kompletterar deltagaren (intressebevakare, anhörig eller personal) betraktas den personen som kompletterande expert på den funktionshindrades situation.

Frågematerialet har testats med hjälp av fyra personer varav en person valde att på egen hand fylla i formuläret som en enkät, vilket kompletterades med ett telefonsamtal. Då testpersonernas svarsmaterial är likvärdigt med övriga respondenters inkluderas testmaterialet i sammanställningen (J. Trost, 2005, s. 123-124). Frågeställningarna inriktas i första hand på ekonomi men även andra aspekter av vardagliga levnadsvillkor inkluderas som boende, servicebehov, utbildning, sysselsättning och hur man värderar olika områden i vardagen.

I undersökningen används nettouppgifter för de ekonomiska frågeställningarna. De huvudsakliga orsakerna till detta är följande. Ett av undersökningens primära mål är att inhämta kunskap om deltagarnas faktiska situation. Bruttoinkomster medför ett glapp i förhållandet mellan inkomster – utgifter och det gör valet av brutto olämpligt då det väsentliga är att se *relationen mellan inkomster och utgifter*. I ÅSUB:s rapport 2007:5 gällande ekonomisk utsatthet och social trygghet på Åland utgår definitionen för relativ fattigdom från ett hushålls nettoinkomster.

Följande underliggande frågeställningar har följt undersökningen som en röd tråd: Täcker de bidrag man eventuellt erhåller som följd av funktionshindret upp för de faktiska merkostnader som funktionshindret medför? Och om inte (om normaliseringsprincipen inte håller), hurudana konsekvenser kan det få för hushållets ekonomi som helhet? Finns det marginaler att ta av i inkomsterna eller leder det till en direkt utsatthet? Det är viktigt att få likvärdiga svar av deltagarna och att deltagare inte lämnar bort på grund av att förberedelserna upplevs som för betungande. Nettouppgifter är förhållandevis enkelt tillgängliga till exempel på kontoutdrag. Personer med funktionshinder är ofta utsatta för stora mängder pappersarbete och undersökningen ska i möjligaste mån undvika ytterligare sådant arbete, samtidigt som en viss mängd förberedelse är oundviklig för deltagaren för att intervjun ska kunna genomföras på alla punkter.

4.3. Sammanställning av intervjuer

Deltagare:

<u>Grupp</u>	<u>Ålder</u>	<u>Antal</u>
Personer med utvecklingsstörning	16-64	4
Psykiskt funktionshindrade	16-64	4
Fysiskt rörelsehindrade	16-64	9
Familjer med gravt funktionshindrat barn/ungdom	0 - 15	6
		<hr/>
Totalt		23

Deltagarantalet varierar mellan grupperna. Särskiljande för grupperna barnfamiljer och personer med utvecklingsstörning är att det i dessa fanns tillgång till fler deltagare än vad undersökningens tidsramar tillät ta med. Huruvida olikheterna beror på en ren händelse, speciellt engagerade mellanhänder, att vissa grupper är mer svarsbenägna, en kombination av ovanstående eller någon helt annan orsak tar utredningen inte ställning till. I grupperna med ett överskott av frivilliga valdes deltagarna i samråd med mellanhanden primärt enligt principen om maximal variation och sekundärt slumpmässigt. En deltagare tog på eget initiativ kontakt efter att ha hört om undersökningen.

Intervjuerna

Intervjuerna genomfördes under perioden 04.02.08-19.03.08. Fem av intervjuerna gjordes som hembesök eller på annan plats enligt önskemål från deltagarens sida. Resterande (17) genomfördes på stadsbiblioteket i förhandsbokade rum, exklusive en deltagare som postade in sitt besvarade formulär. Fördelar med stadsbibliotekets rum var tillgänglighet, neutralitet, öppethållningstider som möjliggjorde intervjuer även efter arbetstid och att rummet med enstaka undantag var fritt från yttre störningar. Nackdel med rummet var storleken. Spontana kommentarer av deltagare varierade mellan ”stort, luftigt och trevligt” till ”förhörumsliknande”. Det sistnämnda visar tydligt att rummet inte var optimalt.

Tidsåtgången för de enskilda intervjuerna varierade mellan 45 minuter till 120 minuter. Variationen beror primärt på olika tidsåtgång för de inkomst- och utgiftsrelaterade frågorna. Adderas tiden för intervju med kompletterande kontakt till intressebevakare för de ekonomiska delarna av formuläret i de fall detta var aktuellt kan konstateras att samtliga intervjuer behövde 60 minuter eller mer. I några fall hade deltagaren före intervjun helt eller delvis förberett svar på frågorna.

Som konstaterades i kapitel 1.4. innebär färdiga frågor begränsningar som i viss mån kan kompenseras genom att under intervjun låta dörren stå öppen till resonemang och infallsvinklar som inte nödvändigtvis direkt kan knytas till frågeformuläret. En sådan öppenhet kan dels underlätta resonemang kring svarsalternativ och dels bidra till den tankeprocess kring den individuella helhetssituationen som är väsentlig för såväl deltagare som intervjuare för processen att förstå och se vilka faktorer som spelar in i den enskilda svar. Ett exempel: Om en person varit utsatt för kränkning(ar) och beskriver dessa som

erfarenheter med betydande negativ inverkan även för dagsläget kan deltagare och intervjuare under intervjun gemensamt dra slutsatsen att en av orsakerna till att deltagaren anser det vara viktigt att få ökade inkomster är att den egna valmöjligheten då skulle öka. Utan att ställa frågan ”varför” framkommer svaret, att man med knappa inkomster är tvungen att hålla sig inom ramen för vad andra bestämt att är lämpligt stöd i en given situation. Har man egna medel har man även rätten att själv bestämma vad som är lämpligt stöd för just en själv. Detta kan upplevas som speciellt viktigt om man tidigare fått sin personliga integritet kränkt av annan person.

Citat som förekommer i sammanställningen har vid behov ändrats så, att individspecifika / för funktionshindret specifika uppgifter neutraliserats. Nedan följer en sammanställning av intervjuerna.

De intervjuade

Samtliga deltagare har en funktionsnedsättning som väsentligt inverkar på den egna och / eller anhörigas vardag. Av deltagarna är tolv personer män och elva kvinnor, med totalt sex olika hemkommuner. Nio av de intervjuade har hjälp med skötseln av ekonomi och därtill hörande pappersarbete antingen i form av fortlöpande intressebevakning eller på annat sätt ordnat kontinuerligt stöd alternativt med stöd av tjänsteman för begränsade perioder. Fjorton deltagare lever i enpersonshushåll alternativt i gruppboende med eget rum. Fördelningen mellan hyresbostad alternativt boende med någon form av serviceavtal och egen bostad är 14 respektive nio. Drygt hälften av deltagarna bedömer sin bostad som lämplig. Av de deltagare som bedömer att bostaden inte är anpassad för de individuella behoven lyfts svagheter fram såsom att bostaden är för liten, att den behöver (ytterligare) anpassning, att huset saknar hiss, att avståndet till centrum är för långt att klara till fots, att det är svårt att hitta en lämplig bostad med överkomlig hyra samt svårigheter att finna trivsel i betonghus. Deltagare bosatta i gruppboenden bedömer de egna utrymmena som små, svårmöblerade och saknar egna toalettutrymmen.

Utbildningsnivån varierar mellan grundskola (nio eller elva år) och högre examen enligt en jämn fördelning mellan grundskola, yrkesträningsskola och högre examen. Den vanligast förekommande utbildningsnivån är yrkesskola / yrkesutbildning på institutnivå med sju deltagare. Några av de intervjuade har även påbörjat andra utbildningar men av olika orsaker

inte kunnat slutföra dessa. Totalt nio av de intervjuade har barn. Av barnen i de sex intervjuade barnfamiljerna är två barn hemma och fyra går i grundskola 11 år.

Grupp	Personer 16-64 år med utvecklingsstörning	Personer 16-64 år med psykiska funktionshinder	Personer 16-64 år med fysiska funktionshinder	Familjer med funktionshindrade barn 0-15 år
16-29 / 30-45 / 46-64 år	2 + 1 +1 = 4	0 + 1 + 3 = 4	1 + 6 + 2 = 9	Intervall 1-14 år 6 deltagare
Man/kvinna	2 + 2	3 + 1	4 + 5	3 + 3
Antal representerade hemkommuner	2	1	4	4
Inkomstintervall exklusive skattefria transfereringar	524,96 – 872,80 €	302,56 – 1.317 €	406,47 – 1.488 €	2.165 – 4.635 €
Inkomstintervall inklusive skattefria transfereringar	955,66 – 1.183,30 €	732,50 – 1.341 €	844,27–1.952,65 €	2.307 – 5.060,65 €
Har merkostnader högre än för ändamålet beviljade stöd	3	2	5	2
Saknar kontantmarginal	3	4	7	3

Tabell B. Av tabellen framgår basfakta, sammanställda ur undersökningens frågeformulär. Enligt ÅSUB:s rapport 2007:5 om ekonomisk utsatthet och social trygghet på Åland är den aktuella relativa fattigdomsgränsen 919 € per månad, innan skattefria transfereringar. För att beräkna var hushåll med flera familjemedlemmar står i förhållande till gränsen bör man använda sig av en s.k. ekvivalensskala, där varje familjemedlem ges en viss vikt. Endast inkomster i enpersonshushåll kan direkt jämföras med gränsen 919 € per månad. Av inkomstintervallet framgår att det bland de intervjuade förekommer

hushåll som såväl före som efter skattefria transfereringar befinner sig under den relativa fattigdomsgränsen 919 € per månad.

Variationen bland deltagarna tyder på att undersökningen intresserat en heterogen samling människor med den gemensamma basen att de alla är villiga att tillåta (ytterligare) ett intrång i privatlivet för att möjliggöra undersökningens förverkligande. Tolkas i kombination med a) mängden svar (totalt 84 kommentarer) på formulärets sista frågor ”Har Du synpunkter på hur ekonomin skulle kunna förbättras för Dig?” och ”Något annat Du vill föra fram innan vi avslutar intervjun?” och b) spontana kommentarer i kontaktskedet eller i samband med intervjun som att utredningen betraktas som såväl viktig som efterlängtd. En deltagare kommenterade att *”Jag ser mig inte som funktionshindrad, men eftersom jag passar in så är det klart jag kan ställa upp”*. Andra kommentarer var *”...om det här kan hjälpa till en förbättring så ställer jag gärna upp och berättar...”*, *”Jag hör till dem som länge väntat att något ska hända så jag ställer gärna upp på en intervju”*, *”Hoppas det här leder till något bra...”* och *”Äntligen görs det något!”*.

Merkostnader

Merkostnader kan vara direkta såsom i tabellen, eller indirekta. Som direkta merkostnader räknas i utredningen utgifter såsom kostnader för vård och rehabilitering, läkemedel, avgiftsbelagd service eller resekostnader högre än FPA:s ersättningar. Som indirekta merkostnader räknas i utredningen följdverkningar som exempelvis höga bensin- och andra driftskostnader som följd av höggradigt beroende av bil även för korta sträckor, svårigheter att få arbete anpassat för den egna kapaciteten, byte av arbete och/eller arbetstider, att semester kontinuerligt försvinner till (re)habiliteringsperioder på annan ort då tjänstledigt är ekonomiskt och/eller praktiskt omöjligt eller att en förälder helt behöver avstå från arbete längre perioder. Kompletterar man de direkta merkostnaderna med av deltagarna uppmärksammade indirekta merkostnader uppfattas merkostnaden av 18 deltagare som högre än de för ändamålet beviljade stöden (inklusive stöd för närståendevård).

Ekonomisk kris, ekonomisk trygghet, kontantmarginal

Två deltagare visar enligt frågeformuläret minus för varje månad, det vill säga har kontinuerligt högre utgifter än inkomster. Två deltagare är månatligen beroende av utkomststöd för att klara nödvändiga utgifter. Elva deltagare är ekonomiskt beroende av anhöriga eller andra närstående som temporära långivare eller för ekonomiskt stöd. Tre

deltagare kan tänka sig att försöka lösa en ekonomisk kris med hjälp av utkomststöd eller förebyggande utkomststöd, fyra genom att söka om stöd från föreningar, frivilligorganisationer eller församling. Fyra deltagare har under år 2007 ansökt om temporärt utkomststöd (kontinuerligt behov redovisat ovan), vilket är en mer än de tre som svarat att de kan tänka sig att försöka lösa en ekonomisk kris med hjälp av utkomststöd.

Kontantmarginal betraktas i undersökningen som ett mått på ekonomisk trygghet (Socialförsäkringsboken 2002, s. 38). I undersökningen uppger sex deltagare att hushållet har kontantmarginal baserat på formulärets fråga om hushållets ekonomi klarar en oväntad utgift på 250/500 € (en eller två vuxna i hushållet). Dessa deltagare har tillgång till summan på ett bruks- eller sparkonto, alternativt har möjlighet att lösa frågan genom att prioritera om hushållets ekonomi för den tid som krävs. Följaktligen saknar 17 hushåll kontantmarginal á 250/500 € och löper därmed stor risk att drabbas av ekonomisk kris.

Deltagarens direkta upplevelse av ekonomisk trygghet – ekonomisk kris mäts genom frågor om huruvida deltagaren anser att ekonomin orsakar svårigheter i någon vardaglig utgiftspost samt huruvida deltagaren under senaste året trots uppenbara behov tvingats avstå från något av de ikryssade områdena. Fjorton deltagare svarade att de tvingats avstå från ett eller flera områden, bland ofta nämnda finns kläder och andra förnödenheter, tandhälsa, fritidsaktiviteter och semester. Bland områden som orsakar ekonomiska svårigheter har 14 personer kryssat för *kläder och andra förnödenheter*, elva *färdmedel* och *fritid*, tio *mat och hygien*, *tandhälsa* och *semester*. Nio deltagare anser att *läkarbesök och övriga vård- och omsorgsrelaterade poster* orsakar ekonomiska svårigheter, åtta vad gäller *boende* och *räkningar*. *Mediciner*, *kommunikation*, *föreningsliv*, *dagstidningar*, *gåvor* och *annat* fick mellan fem och sju kryss. Under *annat* nämndes behov som att kunna hälsa på vänner / närstående bosatta på annan ort, nöjen, individuell livskvalitet, sport, självriskan för färdtjänst, att kunna flyga då regelbundna resor med färja och bil blir väldigt betungande, möjlighet att själv ordna sådant individuellt stöd som systemen inte ersätter samt ”social rehabilitering”; sådan fritid som stärker den personliga utvecklingen och ger lyft i vardagen.

Hur deltagarna svarat återspeglar deras aktuella livssituation, men även olika förväntningar på livet och utsatthet för omkringliggande, yttre faktorer som ställer krav på den egna situationen. Att exempelvis som barn / ungdom tillbringa skollov hemma medan vänner reser bort kan ställa höga krav på de vuxna i familjen att skapa värde av ledigheten som inte är

beroende av ekonomiska insatser och som av barnet /-n uppfattas som jämförbart med ”vad andra gör” under ledigheten. Att inte kryssa för exempelvis *gåvor* kan betyda att detta inte längre ingår i förväntningar på livet. Posten innebär i så fall inte en ekonomisk påfrestning, men kanske nog en känslomässig sådan.

Den ekonomiska otryggheten kan ytterligare förvärras av svårigheter att få teckna sjukkostnadsförsäkring (Handikappkommittén, 2004, s. 21). I undersökningen framkommer att åtta deltagare mött svårigheter vid tecknande av någon form av försäkringar. I diskussioner kring frågan framkom att flertalet deltagare valt att utgå ifrån att sannolikheten för avslag eller omfattande klausuler / förhöjda premier som omintetgör ett tecknande är så hög att de valt att inte försöka.

Utgifter

Beräknat inkomster minus grundläggande utgifter som boende inklusive värme, vatten och sopavgift, mat, regelbundna räkningar, eventuella lån, serviceavgifter och övriga merkostnader på grund av funktionsnedsättningen befinner sig elva av undersökningens 23 deltagare netto i ett intervall mellan 0 – 200 € Två (som tidigare konstaterats) går back varje månad och tre deltagare lämnar med 1.000 € eller mer i månadssnitt. Sju deltagare ligger mellan 201-999 € Den genomsnittliga summa som lämnar ska täcka utgifter såsom hygienartiklar, kläder, tandvård, frisör, fritid, underhåll av egendom, husgerådsartiklar, dagstidningar, veckopengar, gåvor m.m.

Inkomst

Elva deltagare har sin utkomst grundad på folkpension eller rehabiliteringsstöd inklusive eventuell arbetspension, av vilka nio kompletterar med arbetspeng eller annan inkomst som inte inverkar negativt på beviljade stöd som bostadsbidrag och pension. Två personer har sin inkomstgrund i form av lön genom sysselsättningsstöd (AMS) och två i form av grunddagpenning eller arbetsmarknadsstöd (AMS). Åtta hushåll har löneinkomst, varav sex finns bland barnfamiljerna. Tre hushåll är beviljade stöd för närståendevård, samtliga barnfamiljshushåll.

Ekonomiska uppskattningar

Knappt hälften av de 23 deltagarna bedömde att den ekonomiska situationen för funktionshindrade på Åland är *väldigt individuell*. Sju bedömde den som *ganska dålig*, tre

respektive två deltagare gav bedömningen *väldigt dålig* respektive *ganska bra*. Den egna ekonomin bedömdes enligt samma skala med fem svarande på *väldigt dålig*, åtta på *ganska dålig*, fem anser den *godtagbar* och fyra bedömer den som *ganska bra*. Alternativet *väldigt bra* blev utan kryss i bägge frågor. Observeras bör att bedömningen av den egna ekonomiska situationen inte nödvändigtvis sammanfaller med lägre/högre inkomster. Deltagarnas resonemang och svar återspeglar långt den process de i dagsläget befinner sig i och därmed blir tolkningarna också varierande. För någon kan den aktuella processen handla om sorg och besvikelse över förlorade möjligheter och att tvingas planera om framtiden, för en annan kan svaret vara resultatet av en känsla av tillfredsställelse över att ha arbetat upp en kontroll över en ekonomi med mycket små marginaler.

Ekonomins inverkan på det individuella måendet

På frågan om vilka känslor ekonomin medfört under det senaste året lades inga begränsningar vad gäller antal olika upplevda känslor. Resultatet visar att fem deltagare upplevt *glädje*, fyra *lättnad*, 15 *oro*, tre *rädsla*, tio *ilska*, nio *stress* och tio *långvarig (minst tre månader) stress*. Sex deltagare har upplevt även *andra känslor* beskrivna som besvikelse, irritation och frustration, överklighet, hopplöshet och utmattande trötthet. Angivna orsaker till svaren är exempelvis fundersamhet över framtida behov, frustration över en låst situation, FPA:s ”karusell” med väntetider, oro och stress över att inte ha ett arbete och inte veta om/när man får ett, att det är obehagligt att vara vuxen och inte klara sin egen ekonomi utan tvingas be om hjälp av andra, lättnad då en kris lättar, oro framåt då föräldrarna inte finns mer, att man blir ilsken speciellt av att säga till barnen att ”vi har inte råd” p.g.a att man alltid måste vara sparsam och sällan kan unna sig saker, att dagens tekniska utrustning som mer eller mindre tas för given i vart mans hushåll kostar för mycket och att pengarna inte räcker till oväntade utgifter och absolut inte till sådant som kan klassas som livskvalitet, inte ens till hälsosam mat. Många års ständig oro över den egna hälsosituationen och de begränsningar den medför nämns också som orsak till mental och ekonomisk stress, likaså kortsiktiga beslut från kommunens sida. På basen av ovanstående bedömer sex av deltagarna att ekonomin har *mycket stor* betydelse för måendet som helhet, nio att den har *stor* betydelse, sju svarar *så där* och en deltagare bedömer ekonomins betydelse som *liten*. Ingen av deltagarna svarade *mycket liten*.

Frågeställningen bearbetas vidare genom en fråga om hur deltagaren prioriterar olika områden i livet. Alternativen är *hälsa, familj/vänner, arbete/sysselsättning, ekonomi, fritid* och *annat*.

Deltagaren ombads kryssa för maximalt tre områden och sedan beskriva om han/hon är nöjd med hur de valda områdena ser ut idag och om nej, ange det/de som han/hon skulle vilja förbättra. Resultatet visar att *familj/vänner* prioriterades högst med 20 kryss, *hälsa* fick 18 och *arbete/sysselsättning* elva kryss. *Ekonomi* och *fritid* fick vardera åtta kryss. Fördelningen mellan att vara nöjd eller att inte vara nöjd med de högst prioriterade områdena var jämn och bland deltagarna som ansåg att förbättringar är nödvändiga återfinns *hälsa* omnämnt av fem deltagare samt *arbete* och *ekonomi* vardera omnämnda fyra gånger. Två deltagare anser att helheten behöver ett lyft, två deltagare skulle gärna se att det egna nätverket i form av *vänner* stärks. En deltagare framhåller vikten av att kunna unna sig något utöver det vardagliga som ett sätt att hantera och orka med de delar av vardagen som man inte har möjlighet att påverka.

Sysselsättning

Av de 17 deltagarna i åldern 16-64 år har tolv under det senaste året varit regelbundet sysselsatt med arbete, utbildning eller annan arbetsliknande sysselsättning. Av dessa tolv har tre tillbringat 1-10 timmar per vecka till den aktuella sysslan, fyra 11-25 timmar och fem har varit sysselsatt 26 timmar eller mer per vecka. Av de fem som år 2007 inte varit regelbundet sysselsatta skulle tre vilja ha regelbunden sysselsättning. En deltagare önskar möjlighet att arbeta oregelbundet för att på så sätt maximera den egna kapaciteten och en deltagare har möjlighet att arbeta i perioder då hälsan så tillåter.

Av deltagarna bedömer 15 att arbete/sysselsättning är bra enligt följande prioriteringar (maximalt tre kryss per deltagare): *bättre ekonomi* tolv kryss, *bättre livskvalitet och mål* *bättre* åtta kryss, *träffa andra människor, leva som andra gör med arbetstid och fritid* samt *känner sig uppskattad för det man gör och trivs bra på arbetsplatsen* alla sex kryss och slutligen *bättre rutiner* fem kryss. Som bakgrund till att arbete/sysselsättning inte är bra bedömer två deltagare att följande är av störst vikt: *Att inte trivas på arbetsplatsen, att inte få den arbetsledning/det stöd jag behöver på arbetsplatsen* samt under *annat* att det hos arbetsgivaren saknas förståelse för och insikt om deltagarens kapacitet och begränsningar.

Utmaningen för dessa deltagare blir dubbel: Dels gäller det att a) hitta ett lämpligt deltidsarbete b) där även en eventuell utbildning ger utdelning i form av arbetsuppgifter enligt kompetens. Dels gäller det att hitta en arbetsgivare med motivation att anpassa arbetet i den mån funktionshindret så kräver. En deltagare har upplevt att arbetsgivares osäkerhet inför funktionshindret lett till att arbetsförhållanden avslutats, trots öppen dialog i

anställningsskedet om vad funktionshindret innebär för deltagaren, medarbetare och arbetsgivare och trots att arbetsplatsen anpassats för att trygga såväl deltagare, arbetsgivare och andra berörda personer. Deltagaren beskriver sina upplevelser som följer: ”När en arbetsgivare ser följderna av mitt funktionshinder blir de rädda. De tror inte riktigt på mig vid första ögonkastet, då jag berättar om mitt funktionshinder. De är rädda för följderna om de anställer mig och något händer. Det här har hänt många gånger, och då har jag måsta sluta. Det är väldigt ledsamt.”

Egenavgifter

Resultatet av frågor om egenavgifter och stöds tillräcklighet ser ut som följer: Fem deltagare som regelbundet använder tjänster av ÅHS anser att avgifterna för hälso- och sjukvård är skäliga, åtta bedömer avgifterna som för höga. Avgiftsbelagda tjänster via socialvården bedöms av fem deltagare som skäliga, av sex som för höga. Av de 16 deltagare som besvarat frågan om huruvida handikappbidraget/vårdbidraget från FPA täcker de merkostnader funktionshindret medför svarar fyra ja och tolv deltagare nej. För åtta av tolv deltagare som använder hjälpmedel innebär detta extra kostnader.

Synpunkter från deltagarna

Punkterna i fet text är en sammanslagning av synpunkter givna av flera deltagare med samma budskap. I vanlig text återges sammanfattningar av enskilda deltagares synpunkter.

- **Kunskapen når inte alltid fram till den som behöver den och det leder till att man kan gå miste om sådant stöd man skulle ha rätt till!**
- En rehabiliteringskoordinator, fristående, ej någon som räknar budget, som kan hjälpa till vid ansökningar, besvär men framför allt informera om rättigheter, som är kunnig på alla instanser en funktionshindrad kan komma i kontakt med. Det här gör ingen idag så om du inte själv vet eller har fått reda på information av någon kan du bli utan sådant du borde ha rätt till.
- Det borde finnas ett kompensationsbidrag som beviljas årsvis för låginkomsttagare t.ex. under fattigdomsgränsen och som inte har kapital att ta av.
- Höj taket för vad man får förtjäna med pension och bostadsbidrag. Taket nu hindrar folk från att jobba enligt ork och förmåga, i synnerhet för dem med lite inkomster före pensioneringen!

- Öppna arbetsmarkanden måste bli bättre på att ta emot människor som inte klarar av att jobba 100%. Varför vill så få arbetsgivare ta emot handikappade på arbetsplatserna?
- **Bättre arbetsmöjligheter för funktionshindrade på Åland!**
- Arbetsersättningen inom ÅOF borde vara högre! Borde motsvara mer en lön. Många gånger utförs fullvärdigt arbete för en arbetspeng som inte ens täcker lunchavgiften 4,50 €
- Bidragsnivåerna behöver höjas. Bostadsbidrag och utkomststöd borde höjas till skäliga nivåer och förebyggande utkomststöd borde användas i högre utsträckning och med bredare marginaler så att personer med långvarigt knapp ekonomi kunde ta del av stödet.
- Handikappbidrag och vårdbidrag borde minst dubblas och bostadsbidraget kvadratanpassas till det utrymmesbehov man har.
- **Vårdbidraget borde vara tilltaget så att det täcker merkostnaderna!**
- Man borde få vårdbidrag för merkostnader även utanför den traditionella vården.
- Alla receptbelagda mediciner borde ingå i högkostnadsskyddet.
- Lägre självrisker och bidragsnivåer som motsvarar faktiska kostnader.
- FPA:s blanketter kräver ett visst uttryckssätt, det krävs att man ger korrekt information på ett visst sätt för att få ansökningar beviljade. Det är också för mycket byråkrati och krav på förklaringar och nya intyg och förklaringar och efter ett år är det samma sak igen fast inget har ändrats i situationen. Det tar för mycket energi.
- Celiakibidraget borde vara högre.
- FPA borde ha avtal med Air Åland.
- **Billigare tandvård. God tandhälsa är viktigt för alla!**
- **Billigare fotvård, den är ingen lyx utan nödvändig för många.**
- Alla instansers högkostnadsskydd borde samordnas.
- Oklarheter om vilken myndighet som har ansvar för en viss service borde inte få drabba klienten.
- Personer helt eller övervägande arbetsoförmögna borde få någon form av skattelättnad vid bostadslån.

- Behöver man handikappanpassat boende på resor t.ex. hytt på färjan blir allt dyrare för det finns ingen möjlighet att välja billigare kategorier. Det är inte att leva på lika villkor.
- Det är viktigt att samhället möjliggör deltagande på lika villkor, t.ex. med teknisk utrustning. Tillgängligheten är A & O.
- **Lagstiftningen borde tillämpas lika i alla kommuner på Åland!**
- **Servicenivån borde vara lika i alla kommuner!**
- Viktigt att komma ihåg frivilligsektorn – de hjälper enligt den verkliga situationen.
- **Intresseföreningar är ett viktigt stöd, man ger både information och stöd till varandra. De förtjänar alla resurser de kan få.**
- Skola, fritidsverksamhet och ett eget nätverk av stöd är viktigt om man ska orka.
- Det krävs att man som patient eller klient orkar kämpa.
- Det behöver verkligen ses över ordentligt vad som behöver göras och förbättras för funktionshindrade och för familjer med funktionshindrade barn.
- Man försöker hålla god min i elakt spel, så känns det.
- Det är frustrerande att inte vara ekonomiskt självständig!
- Efterlyses: En bekräftelse eller belöning från samhället för personer som år ut och år in kämpar för att klara sig istället för att ge upp och låta sig falla till botten.
- **Tack vare i tid tecknad försäkring blir utgifterna skäliga.**
- Ålands litenhet ger bra möjligheter till stöd av bra kvalitet.

- Sjukvården och andra instanser borde ge information om försäkringar, att man ska tänka igenom vad man kan behöva teckna i god tid oavsett om det gäller att vänta barn eller att t.ex. söka terapeutiskt stöd.
- Högkostnadsskyddet är för högt. Borde vara tak där taket kommer. Inte så att man ska betala t.ex. dygnsavgifter till ÅHS efter att taket är nått.
- Tandvård borde ingå i högkostnadsskyddet.
- Livskvaliteten höjs rejält tack vare lånade hjälpmedel och valmöjligheterna i livet ökar. Ringa hjälpmedelskostnader är väldigt betydelsefullt för ekonomin.

- Färdtjänstens egenavgifter är oskäliga sett till inkomsterna och de är olika i olika kommuner vilket är fel.
- Större smidighet och helhetstänkande efterlyses hos hemtjänsten.
- Närståendevårdare borde få arbetshälsovård och subventionerad friskvård.

- Att behöva titta pengar för personal man är beroende av (personlig hjälp) är psykiskt mycket tungt och det påverkar det fysiska.
- Kortsiktiga myndighetsbeslut drar oskäligt mycket energi som så väl skulle behövas till annat.
- Tillräcklig avlastning skulle möjliggöra regelbundet arbete vilket skulle avhjälpa den ekonomiska oron och ge mer ork till allt.
- Socialarbetarna bör stärka betydelsen av helhetsbilden av familjers situation där det ingår förälder med funktionshinder, d.v.s. beakta konsekvenserna för hela familjen av besluten som tas och ej enbart för den funktionshindrade.
- Kommunens tjänstemän borde bli bättre på att lyssna och tro på föräldrarnas åsikter om vad som är möjligt i deras familj.

- Att arbeta heltid är ofta inte ett alternativ för föräldrar med gravt funktionshindrade barn, vilket påverkar såväl hushållets som den personliga ekonomiska tryggheten på kort och på lång sikt. Den personliga ekonomiska tryggheten försämras oftare på lång sikt för modern som vanligtvis är den part som går ner i arbetstid och därmed förlorar arbetsinkomst på vilken t.ex. eventuella sjukdagpenningar och framtida pension kommer grunda sig. En slags modern kvinnofälla.
- Samhället borde täcka upp för alla merkostnader inklusive t.ex. inkomstbortfall om man är tjänstledig för att ta hand om sitt sjuka barn.
- Pressen på föräldrar till funktionshindrade barn att konstant vara friska är enorm. Svårt att med kort varsel få tag i en person som kan barnets behov och som inte är upptagen med andra uppgifter.

- Att vara förälder till ett barn med utvecklingsstörning innebär att försörjningsplikten varar livet ut. Hur går det för de vars föräldrar inte har möjlighet att stöda ekonomiskt?
- Många utvecklingsstörda vuxna är beroende av ekonomiskt stöd av sina föräldrar för att kunna handla t.ex. kläder och ha en fritid som stimulerar den personliga utvecklingen, som fungerar rehabiliterande och är en njutning för personen. Sådan sysselsättning behöver inte vara dyr men för en liten kassa blir alla summor betungande. Viktigt är också att ha sysslor utanför ÅOF:s verksamheter, att delta i det vanliga samhället. Att få göra saker ”på riktigt” oavsett om det är arbete eller fritid. Man lär sig sociala regler och får ökad självkänsla.

- Man ska inte behöva gå på minus innan boende, service och mediciner är betalt. Serviceavgiften till ÅOF borde vara lägre så att vårdbidraget kan användas till läkemedelskostnader!
- Att 80 % av vårdbidraget går till serviceavgifter inom ÅOF slår snett mot dem som klarar av och har behov av en aktiv fritid, t.ex. cafébesök. Serviceavgiften borde anpassas till individbehovet så att den som är mer självständig skulle betala mindre än 80 % av vårdbidraget.
- **Fonder är ytterst viktiga för att personer med utvecklingsstörning ska kunna få lite betydelsefull fritid och minnesvärda upplevelser t.ex. kortare resor. Få med utvecklingsstörning har egna möjligheter att förbättra sin ekonomi!**
- Kompisarna inom ÅOF borde få lite mera pengar i pension och från landskapet så att pengarna också räcker till fritid, till sådant man tycker om att göra och som är viktigt. Alla har rätt att få vara glada över något nu och då.
- Till politikerna: Lite mera pengar till var och en och bygg sådana hus som har större rum och egna toaletter och diskbänk till oss med utvecklingsstörning!

Generaliserbarhet

Den av deltagarna givna responsen är individspecifik. Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder är komplexa och breda till sitt innehåll och undersökningen baserar sig på djupintervjuer med 23 individer/familjer med funktionsnedsättningar placerade i någon av de för undersökningen valda kategorierna fysiska funktionshinder, psykiska funktionshinder, personer med utvecklingsstörning och familjer med funktionshindrade barn/ungdomar. Generaliserande slutsatser bör ej dras av resultatet.

5. Avslutande diskussion

Välfärdspolitik kan sägas omfatta all sådan verksamhet som påverkar människors välfärd inklusive hur de enskilda människorna upplever välfärden. Utredningen visar att det idag finns funktionshindrade på Åland som lever under oskäligen ekonomiska villkor utan möjligheter att själva märkbart förbättra den egna situationen. Konsekvensen för dessa individer är att samhället blir ekonomiskt otillgängligt, vilket i sin tur är en riskfaktor för sänkt livskvalitet, isolering och utslagning. I ÅSUB:s rapport 2007:5 om ekonomisk utsatthet och social trygghet på Åland framgår att de i befolkningen som löper risk för fattigdom är individer som hamnar under den relativa fattigdomsgränsen 919 € per månad innan skattefria transfereringar (ÅSUB rapport 2007:5, s. 39, s. 41-42). Att intervjuerna visar att det finns funktionshindrade på Åland som även efter de skattefria transfereringarna (behovsprövade bidrag som vårdbidrag, bostadsbidrag, utkomststöd samt barnbidrag) ligger kvar under den relativa fattigdomsgränsen bekräftar att något omedelbart måste göras för att förbättra ekonomin för denna grupp. Individer som helt eller delvis saknar möjlighet att själva förbättra sin ekonomiska situation är annars placerade i en situation av fortlöpande fattigdom.

För att veta hur många personer med funktionsnedsättning som berörs på Åland behöver en kompletterande undersökning göras. Den kvalitativa undersökningen bekräftar *att* det förekommer grava ekonomiska missförhållanden men den kan inte säga för *hur många*. Undersökningen visar att det finns en samstämmighet mellan de intervjuade sakkunniga och privatpersonerna om att vissa grupper är mer genomgående ekonomiskt utsatta än andra. Framträdande i sammanhanget är personer med utvecklingsstörning och andra personer som sjukpensionerats i tidig vuxen ålder, t.ex. psykiskt funktionshindrade. Låga pensioner och andra grundskydd i kombination med marginella möjligheter att förtjäna pengar vid sidan om pensionen och höga merkostnader p.g.a. funktionshindret nämns som vanliga faktorer bakom utsattheten.

Undersökningar om ekonomins följder för den psykiska (o)hälsan visar att pengar kan fungera som ett terapeutiskt instrument och att bristen på pengar kan vara ett hinder i återhämtningsprocessen. Förbättrade ekonomiska möjligheter ger möjlighet till lindring i symtom, bättre funktionsförmåga och högre självkänsla (Topor, 2007, s. 15-17). En styrka i valet att använda djupintervjuer som undersökningsmetod är att greppet om hur den

ekonomiska situationen kan se ut och vad den kan ge för konsekvenser för vardagslivet som helhet får bredd. Intervjuerna visar att pengar har betydelse för de individuella livsprocesserna hos deltagarna. För en person kan ekonomiska möjligheter att delta i en eget vald fritidsaktivitet leda till att personen lär sig sociala koder och regler och att använda sig av dessa, att personen känner sig delaktig i och som värdig medlem av samhället, får avbrott i en rutinbaserad vardag, möjlighet att träffa nya människor och ett ökat självförtroende och högre självkänsla av att inse den egna förmågan att klara situationer utanför de dagliga rutinerna. För en annan kan ett tillskott i inkomst innebära möjlighet att påverka hur det egna vårdbehovet tillgodoses, att känna lättnad över att kunna betala undan räkningar och ändå handla mat, att ibland umgås med vänner på ett café över en kopp kaffe, att köpa en gåva till någon närstående, att någon gång göra en resa med sitt/sina barn som inte är vårdrelaterad, att åtminstone för ett tag bli av med den destruktiva känsla som fyller kroppen när man oroar sig för ekonomin eller att känna ökad livslust. Möjligheten att delta i aktiviteter som passar den enskilde ger överlag stimulans och rutin, viktig träning i sociala regler, en känsla av tillhörighet och betydelse för omvärlden och en ökad självkänsla. Effekter samtliga med potential att stärka den individuella funktionsförmågan. Poängen är att det som döljs bakom begrepp som livskvalitet ofta är sådana aktiviteter som för samhället innebär förhållandevis små kostnader men som för den enskilde kan göra oerhörd skillnad i mående och individuell välfärd.

I intervjuerna framkommer tydligt att en ekonomisk otrygghet påverkar måendet och vardagslivet som helhet. Bland de intervjuade beskriver flertalet känslor av långvarig (minst tre månader) stress, oro och hopplöshet, känslor som används som indikatorer på bl.a. depression. Som motvikt framkommer också att t.ex. familj och vänner värderas väldigt högt, delvis eftersom dessa är faktorer som går att påverka. Områden man upplever sig ha egna möjligheter att kontrollera är de "goda sidorna" av livet och därmed centrala att värna om. I de resterande försöker man göra det bästa av situationen som är.

Eftersom olika ersättningar följer olika system och klassificeringar av funktionshinder är det svårt att hitta enskilda bidragshöjningar som genomgående förbättrar situationen för ekonomiskt utsatta personer med funktionshinder. Därmed är det logiskt att utgå ifrån ett allmänt tillägg motsvarande en form av negativ beskattning för gruppens låginkomsttagare. Att som funktionshindrad leva med dålig ekonomi är en belastning på en redan belastad livssituation. Ett tillägg till personer med invaliditetspension eller motsvarande inkomster på

grund av långvarig eller bestående nedsatt funktions- och arbetsförmåga så, att inkomsten når över fattigdomsgränsen vore ett sätt att förbättra de ekonomiska levnadsvillkoren. I ett sådant tillägg finns flera aspekter. Det skulle innebära en självklar ekonomisk förbättring för individen. Och det skulle ge individen möjlighet att med egna medel förbättra sin levnadssituation i ett bredare perspektiv. Genom utredningen har information om att arbete på området pågår fått spridning i det åländska samhället och debatten har fått nytt liv. Stimuleringen av de egna möjligheterna att påverka är i sig en viktig och positiv effekt av utredningen.

6. Åtgärdsförslag

Resultatet av undersökningen visar att det bland de intervjuade sakkunniga och privatpersonerna finns en samstämmighet på ett stort antal punkter. Utredningens åtgärdsförslag bygger i huvudsak på dessa punkter. Formuleringen av åtgärdsförslagen kan dock skilja sig på ett mer eller mindre väsentligt sätt från de sammanfattade intervjuerna och innefattar slutligen sådana åtgärder vilka utredningen bedömer som primära att beakta i det fortsatta arbetet på området. Väsentligt inför beslut om vidare åtgärder på området är att komplettera kommande analyser med konsekvensanalyser. Detta för att säkerställa att tilltänkta åtgärder inte blir kontraproduktiva, det vill säga riskerar ätas upp av effekter i andra delar av vårt komplexa stödsystem.

Utredningens slutsats är att Ålands landskapsregering bör ta ställning till följande behov:

1. Tillsättande av en koordinator med uppgift att bistå i pappersarbete och i myndighetskontakter i den utsträckning och för den tid individen behöver ett utomstående, neutralt stöd i detta. Uppgiften kan med fördel knytas till den inom landskapsregeringen pågående planeringen av tillsättandet av en rehabiliteringssamordnare, dock så att de olika funktionerna på ett tydligt sätt framgår. Klienten måste kunna garanteras möjlighet att få information om och hjälp med att ansöka om all sådan service han/hon är berättigad till enligt lag.
2. FPA:s nivåer av grundtrygghet bör ses över och anpassas till a) samhällets allmänna kostnadsutveckling och b) till en nivå rimlig i förhållande till Ålands relativa fattigdomsgräns.
3. Det bör finnas en kontinuerlig uppdatering av författningssamlingar inom socialservice samt inom hälso- och sjukvård, för att motverka oklarheter i lagstiftning och främja tillgången till korrekt, lättillgängligt underlag för yrkesverksamma och andra berörda.
4. Utformande av för de åländska kommunerna gemensamma direktiv för tillämpning av lagstiftning på området. I direktiven bör speciellt handikappservicelagens intentioner lyftas fram. Primära behov beskrivs i punkterna 5-9.

5. Gemensamma direktiv för färdtjänst enligt lagen om service och stöd på grund av handikapp samt enligt socialvårdslagen. Egenavgifterna varierar idag mellan kommunerna på ett för färdtjänsttagarna oskäligt sätt.
6. I landskapsregeringens godkännande av 8b § (22.12.2006/1267) i lagen om service och stöd på grund av handikapp bör beaktas gravt handikappades eventuella behov av färdtjänst till och från dagverksamhet. Enligt handikappservicelagen har individen rätt till resor till/från studier eller arbete utöver de lagstadgade resorna för vardag och fritid. Dagverksamhet bör motsvara arbete i detta hänseende och därmed berättiga till färdtjänstresor i behövlig omfattning.
7. Gemensamma direktiv för beviljande av serviceboende enligt lagen om service och stöd på grund av handikapp. Serviceboende kan beviljas även i det egna hemmet, är ett ekonomiskt sett betydelsefullt beslut för individen och stärker kvarboendepincipen.
8. I samband med ändringsarbetet i antagandet av lagen om stöd för närståendevård (FFS 2.12.2005/937) föreslås att landskapsregeringen a) utformar enhetliga direktiv för de åländska kommunerna gällande beviljande av stöd för närståendevård b) i 5 § ersätter beloppet 600 € med ett arvode motsvarande den relativa fattigdomsgränsen på Åland samt c) tillför kommunerna resurser så att den ekonomiska bördan inte blir oskälig för enskilda kommuner.
9. Gemensamma direktiv för tillämpning av kommunernas förebyggande utkomststöd som tryggar möjligheten för personer med långvarigt ansträngd ekonomi, även personer med inkomster över den relativa fattigdomsgränsen, att ta del av stödet. Det förebyggande utkomststödet är med sina punktinsatser ett centralt verktyg för att förebygga situationer av ekonomisk kris.
10. Det inom landskapsregeringen pågående arbetet för ett individuellt tillägg för ålders- och sjukpensionärer med låga inkomster bör långsiktigt inriktas på att reformera det åländska systemet så, att den relativa fattigdomen på grund av långvarigt eller bestående låga inkomster elimineras. Stödet bör i systemet vara placerat så, att det

betraktas som ett naturligt komplement till grundtryggheten, exempelvis som en form av negativ beskattning till berörda hushåll. Åtgärder grundade på lagen om utkomststöd bör inte betraktas som ett för sammanhanget långsiktigt gångbart alternativ. Avsikten med tillägget är att genomgående och kontinuerligt förbättra situationen för utsatta grupper. Att bygga långsiktiga åtgärder på ett lagrum som förutsätter intrång i privatpersonens ekonomi av ytterligare en myndighet bör undvikas då varje handläggning är en kränkning av det privata. Lagen om utkomststöd är och bör förbli en möjlighet att enligt egen begäran få utrett möjligheterna till ett tidsbundet, kompletterande stöd då den individuella ekonomin så kräver.

- 11.** Högkostnadsskyddet för avgifter inom ÅHS för pensionärer bör omfatta även personer med invaliditetspension. En sänkning från nuvarande 300 € till 125 € per år skulle utgöra en betydande skillnad för berörda. Avgiftssänkningar är ett betydelsefullt instrument i arbetet att förbättra de ekonomiska levnadsvillkoren. Frågan behandlas inom landskapsregeringen / ÅHS.
- 12.** Såväl tandgranskning som -vård bör finnas tillgänglig till en rimlig kostnad för alla långtidssjuka och funktionshindrade med låga inkomster. Idag är tandvård vid hälsocentraler tillgänglig för en begränsad grupp vilket skapar ojämlig behandling mellan personer med funktionsnedsättning.
- 13.** Utvecklad individprövning av långvårdsavgifter inom ÅHS samt serviceavgifter inom ÅOF. Inom ramen för den åländska lagstiftningen bör tydligt framgå direktiv som poängterar rätten för personer med låga inkomster, som saknar större kapital och som bedöms ha ett tydligt behov av egna resurser för att stärka det egna måendet inklusive en eventuell (re)habiliteringsprocess att få vårdavgiften prövad. På sätt beskrivet ovan bör även personer i gruppboende inom ÅOF få sin serviceavgift prövad enligt hjälpbehov så, att högsta nivån av hjälpbehov motsvarar 80 % av vårdbidraget och att en lägre nivå av hjälpbehov berättigar till en avgift lägre än 80 %.
- 14.** Sänkta avgifter / självrisker. Med avgifter och högkostnadsskydd anpassade till bidragsnivåerna räcker begränsade inkomster längre samt motverkar beroende av utkomststöd. Då begreppet funktionsnedsättning är brett och komplext till sin innebörd kunde positiv särbehandling i sammanhanget bestå av inkomstprövade

högkostnadsskydd. Exempel: Personer med utkomsten grundad på folkpension eller motsvarande inkomst kunde direkt få den så kallade tilläggsersättningen för läkemedelskostnader, det vill säga individen ersätter själv 1,50 € per läkemedel och köp. FPA:s högkostnadsskydd för läkemedelskostnader träder år 2008 in vid 643,14 € folkpensionens fulla belopp år 2008 är 558,46 € per månad. Ett dylikt förfarande skulle innebära en ekonomisk lättnad motsvarande 53,60 € per månad för personer med låga inkomster i kombination med läkemedelskostnader på minst 643,14 € per år. Såväl personer med invaliditetspension som ålderspensionärer skulle gagnas av åtgärden.

15.Förbättring av arbetsmöjligheterna för funktionshindrade och långtidssjuka invånare på Åland. Utvecklingsarbetet förankras lämpligen i *Fixtjänsts* och *Stöd i arbete projektets* verksamhet kompletterat med ett möjliggörande av tidsbegränsat arbete med bibehållet grundskydd (bostadsbidrag) från FPA.

16.Åtgärder för att förbättra funktionshindrades möjligheter till inkomst vid sidan om pension utan att grundskyddet från FPA rubbas bör vidtas. Principen om vars och ens rätt till arbete motverkas fortfarande i viss mån av begränsningar som inte handlar om funktionsförmåga utan om regelverk. En höjning av den tillåtna inkomstgränsen med bibehållet bostadsbidrag vid sidan om pension kunde sporra pensionstagare att prova på åtaganden på arbetsmarknaden på ett effektivare sätt än vad som är fallet idag. För att en höjning ska ge avsett resultat behöver regelverket kring bostadsbidrag för pensionstagare justeras så, att summan av löneinkomster i kombination med FPA:s grundskydd är högre än FPA:s grundskydd. En rimlig målsättning är att var och en med förmåga ska ges möjlighet att genom arbete bidra till att lyfta den egna inkomsten över den relativa fattigdomsgränsen.

17.Som ett led i att stärka personer med livslånga funktionshinders utkomstmöjligheter bör potentialen inom ramen för inkomstskattelagens 92 § (1128/2005) bestämmelse om skattefri social förmån om högst 12 € per dag som betalas av kommuner eller andra offentliga samfund för arbets- eller dagverksamhet beaktas och utvecklas. Lagrummet avser verksamhet som stöder individens vård, rehabilitering eller anpassning till samhället och ger möjlighet för den enskilda individen att öka

inkomsterna på ett sätt som inte drabbar t.ex. bostadsbidrag. Gemensamma direktiv för klassificeringen av ersättningen för de individuella insatserna bör klargöras genom samarbete mellan landskapsregeringen, kommunerna och ÅOF. Lagrummet har relevans för specialomsorgens dagverksamhet samt för socialvårdslagen 27e §. Klassificeringen bör innefatta lagrummets högsta tillåtna belopp.

- 18.**Höjning av utkomstskyddet för långtidsarbetslösa. Långtidssjuka och personer som nekats invaliditetspension från FPA men har svårt att få en placering på arbetsmarknaden löper uppenbar risk att kontinuerligt behöva ansöka om utkomststöd som komplement till arbetsmarknadsstödet eller grunddagpenningen. Ett tillräckligt utkomstskydd skulle även motverka överbelastning av kommunernas utkomststödsservice och frigöra mer tid för förebyggande och åtgärdande socialt arbete då höjningen skulle omfatta samtliga långtidsarbetslösa i landskapet.
- 19.**Information om möjligheten att ansöka om vårdbidrag för pensionstagare bör automatiskt bifogas beslut från FPA om ålders- eller sjukpension.
- 20.**Personer med funktionsnedsättningar bör framledes kontinuerligt inkluderas i den åländska folkhälsorapporten.

Källförteckning:

Andersson, B-E (2005). *Som man frågar får man svar – en introduktion i intervju- och enkätteknik*. Norstedts Akademiska Förlag.

Arbetskraftsbyrån, (2007). *Arbetsmarknadsstöd. Reform av arbetsmarknadsstödet*. Tillgänglig på www.mol.fi

Centrum för Folkhälsa, Enheten för Socialmedicin och Hälsoekonomi (2007): *Hälsa och livsvillkor bland socialt och ekonomiskt utsatta grupper i Stockholms län*. Rapport 2007:5, Stockholms läns landsting

Eläketurvakeskus, työeläkelakipalvelu (2007). *Kuntoutuksen eri toimijat ja työnjako*. Tillgänglig på www.etk.fi

Europeiska kommissionen. *Hälsans bestämningsfaktorer*. Tillgänglig på http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/healthdeterminants_sv.htm

Finlands kommunförbund (2007). *Kansaneläkkeen aleneminen pitkäaikaisen laitoshoidon vuoksi poistuu*. Cirkulär 23/80/2007. Tillgänglig på http://www.kunnat.net/k_perussivu.asp?path=1;29;63;375;114584;131077;131191

Finlex. *Lag om ändring av inkomstskattelagen. 2005/1128*. Tillgänglig på www.finlex.fi

Finlex. Uppdaterad lagstiftning.

Socialvårdslag. 17.9.1982/710.

Lag om stöd för närståendevård . 2.12.2005/937. Tillgängliga på www.finlex.fi

Folkhälsan på Åland (2006).

Ekonomi- och skuldrådgivning i Mariehamn.

Lekoteket i Mariehamn. Tillgängliga på www.folkhalsan.fi

FPA (2007). *Din grundtrygghet. Förmåner till barnfamiljer (2). När du blir sjuk (3a). Rehabilitering (3b). Bostadsbidrag (6). Pensioner (7)*. Edita Prima. Helsingfors.

FPA (2008). *FPA-bladet Nr 1 2008. Apoteket kan ge ersättningen direkt också efter årssjälvriskan*. Folkpensionsanstalten.

FUB: Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning. *Brukarstyrd utvärdering och kvalitetsutveckling (BUKU) – en projektrapport*. Sammanfattande redovisning av projektrapporten. FUB kunskapsservice. Tillgänglig på <http://www.umea.fub.se/kunskapsmappar/mapp2961.shtml>

Försäkringskassan (2002). *Pressmeddelande 49/02. Klyftan fortfarande stor mellan funktionshindrade och andra*. 2002-12-12. Riksförsäkringsverket. Tillgänglig på http://www.forsakringskassan.se/press/pressmed/pm2002/pm49_02/

Handicampen. *Välkommen till Ålands handikappförbund r.f. Medlemsföreningar. Fixtjänst. Mål 3 Stöd i arbete metoden*. Tillgängliga på www.handicampen.aland.fi

Handikappforskning pågår (2007). *Aktuellt om forskning på handikappområdet 2/2007. Funktionshindrad? Det beror på*. Tillgänglig på http://www.chr.uu.se/Hfp_2_07.pdf

Handikappkommittén (2004). *Levnadsvillkor för människor med funktionshinder. En beskrivning av levnadsvillkoren i Västra Götaland och nationellt*. 2004-09-09. Tillgänglig på www.vgregion.se/upload/Regionkanslierna/Handikappkommitt%C3%A9n/Levnadsvillkor04.pdf

Handisam. Myndigheten för handikappolitisk samordning (2007). *Kunskapsstrategi för funktionshinderperspektivet – underlag för forskningspropositionen 2008*. Handisam Serie B 2007:7. Tillgänglig på www.handisam.se

Johansson Lindfors, M-B (1993). *Att utveckla kunskap. Om metodologiska och andra vägval vid samhällsvetenskaplig kunskapsbildning*. Studentlitteratur. Lund.

Justitieministeriet (2005). *Intressebevakarens uppdrag*. Justitieministeriets broschyrer. Tillgänglig på <http://www.om.fi/sv/Etusivu/Julkaisut/Esitteet>

Kuluttajavirasto. *Talous- ja velkaneuvojat*. Tillgänglig på <http://www.kuluttajavirasto.fi/fi-FI/velkaneuvo.aspx>

Mariehamns stad (2007). *Handlingsplan för handikappservice 2008-2012*. Tillgänglig på www.mariehamn.aland.fi

Mariehamns stad (2008) *Hemtjänst*. Tillgänglig på <http://www.mariehamn.aland.fi/socialfrv/Omsorgsavdelningen/Hemtjanst.htm>
<http://www.mariehamn.aland.fi/socialfrv/Omsorgsavdelningen/avgifter.htm>

Mariehamns stad (2008) *Närståendestöd*. Tillgänglig på <http://www.mariehamn.aland.fi/socialfrv/Omsorgsavdelningen/Anhorigvard.htm>

Mariehamns stad (2008) *Utkomststöd*. Tillgänglig på http://www.mariehamn.aland.fi/socialfrv/Socialt_arbete/utkomststod.htm

Oikeuslaitos/Rättsväsendet (2008). *Rättshjälp. Lagstiftning. Med vilka inkomster beviljas rättshjälp*. Tillgänglig på <http://www.oikeus.fi/7805.htm>

Socialförsäkringsbok (2002). *Idé och verklighet i handikappolitiken*. Riksförsäkringsverket. Tillgänglig på <http://www.forsakringskassan.se/press/publikationer/socforsboken/?page=/press/index.php#2002>

Social- och hälsovårdsministeriet (2007). *FN konvention om funktionshindrade personers rättigheter. Funktionshindrade skall behandlas på samma sätt som andra människor*. Social- och hälsovårdsministeriets broschyrer 2007:4swe lättläst. Helsingfors. Tillgänglig på www.stm.fi

Social- och hälsovårdsministeriet (2006). *Statsrådets redogörelse om handikappolitiken 2006*. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2006:10. Helsingfors. Tillgänglig på <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/7006/index.htm>

Socialstyrelsen (2007). *Levnadsförhållanden för personer med funktionshinder. En modell för att beskriva levnadsförhållanden för personer med funktionshinder.* Artikelnr. 2007-131-34. Tillgänglig på www.socialstyrelsen.se

Stakes (2006a). *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa.* Rapport 6/2006. Helsingfors

Stakes (2006b). *Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen.* Rapport 15/2006. Helsingfors.

Statens Folkhälsoinstitut (2007). *Sämre ekonomi och dålig tandhälsa bland personer med funktionsnedsättning.* 2007-11-29. Tillgänglig på www.fhi.se

Suomen Kuntaliitto (2007). *Perusturva 4/2007. Uusi laki vammaisetuuksista 1.1.2008.* Helsinki 2007.

Topor, A. (2007). *Psykologisk forskning. Ekonomins följder för den psykiska (o)hälsan.* Psykologitidningen 12/07.

Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer.* Studentlitteratur. Lund

Uppsala Universitet (2005). *Personer med utvecklingsstörning ses som könsneutrala.* Pressmeddelande 2005-12-12. Tillgänglig på <http://info.uu.se/press.nsf/pm/personer.med.id303.html>

Ålands Cancerförening. *Socialskyddsguide.* Tillgänglig på <http://www.cancer.aland.fi/start.con?iPage=19&m=72>

Ålands Diskrimineringsombudsman (2006). *Vad säger lagen. Aktuellt.* Tillgänglig på www.regeringen.ax

Ålands författningssamling (2006). *Nr 8. Landskapslag om arbetsmarknadspolitisk verksamhet.*

Ålands handikappförbund r.f. (2007). *Information om stöd och bidrag till personer med funktionshinder*. Tillgänglig på www.handicampen.aland.fi

Ålands hälso- och sjukvård (2006). *Avgiftsstadga för år 2007*. Ålands landskapsregering, 28.12. 2006.

Ålands kommunförbund (2007). *Förslag till förändringar inom utkomststödet 2008*. Tillgänglig på <http://www.kommun.aland.fi/index.cfm?objectID=A8680552-F873-4CD7-FB1A320A2CF72FFA>

Ålands landskapsregering (2007). Byggnadsbyrån. *Reparationsunderstöd riktat till ålderspensionärer och handikappade*. Tillgänglig på www.regeringen.ax

Ålands landskapsregering. *Författningssamling inom social service*.

Ålands landskapsregering. *Klientombudsmannens redogörelse år 2007*. S10/08/5/2. Tillgänglig på www.regeringen.ax

Ålands landskapsregering (2005). *Målprogram jämte handlingsplan för handikappolitiken i landskapet Åland*.

Ålands landskapsregering (2008). *Ålands landskapsregerings plan för socialvården 2008-2012*. Tillgänglig på http://www.regeringen.ax/composer/ls-prot/SOCIAL/2008/S1008P01_080108.html

Ålands landskapsregering (2007). Protokoll nr 35, 11.9.2007, social- och miljöavdelningen, Nr 74, S10/07/1/13

Ålands landskapsregering. *Rapport över patientombudsmannens verksamhet år 2007*. S10/08/5/2, tillgänglig på www.regeringen.ax

Ålands omsorgsförbund k.f. (2007a). *Budget 2008*. Tillgänglig på www.aof.ax

Ålands omsorgsförbund k.f. (2007b). *Sammanträdesprotokoll. Avgifter 2007*.
Förbundsstyrelsen, 25.01.2007, Nr 1/2007.

ÅSUB (2005). *Ekonomisk utsatthet och social trygghet på Åland*. Rapport 2007:5.

Bilagor:

Frågeformulär om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning 16-64 år på Åland, 2008

Frågeformulär om ekonomiska levnadsvillkor för familjer med funktionshindrade barn 0-15 år på Åland, 2008

Frågeformulär till sakkunniga om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning på Åland, 2008

Informationsbrev

Frågeformulär om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning 16-64 år på Åland, 2008.

Syftet med detta frågeformulär är att få information om funktionshindrade personers upplevelse av och syn på sin ekonomiska situation. Intervjun ingår som en del av en utredning som Ålands landskapsregering gör om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning på Åland. Alla uppgifter behandlas konfidentiellt och de personliga uppgifter jag får ta del av i samband med intervjuerna förstörs så snart de inte längre behövs för utredningen. För intervjun behövs uppgifter om Ditt hushålls ekonomi; inkomster och löpande utgifter.

Det är Du själv som bestämmer om du vill vara med och svara på de frågor vi har om Ditt vardagsliv och Din ekonomi. Du kan när som helst avbryta Din medverkan i intervjun.

Varmt tack på förhand!

Med vänlig hälsning,

Liselotte Lund
utredare, Ålands landskapsregering/ social- och miljöavdelningen
tel: 25310

BAKGRUNDSUPPGIFTER:

Kontakt genom:

Namn:

Adress:

Telefon:

1. **Kön** Man Kvinna

2. **Ålder** 16-29 30-45 46-64

3. **Hemkommun** _____

INTERVJUFRÅGOR:

Plats _____

Tid _____

4. Familjeförhållande

- Enpersonshushåll
- Familj: _____ vuxna _____ barn
- Bor med föräldrar
- Har syskon som bor i samma hushåll
- Antal personer i hushållet som har någon form av funktionshinder ____
- Varav barn 0-15
- Varav vuxna 16- ...

5. Utbildning

Vilken är Din senaste utbildning?

- Grundskola
- Grundskola 11 år
- Studentexamen
- Yrkesträningsskola *tex YTP, Optima*
- Yrkesskola / yrkesutbildning på institutnivå
- Högre examen
- Annan utbildning/examen _____

6. Bostadssituation

A. Hur bor Du?

- Egen bostad
- Hyresbostad
- Hos föräldrar
- I gruppboende
- Annat boende _____

B. Anser Du att Din bostad är anpassad för Dina behov?

- Ja
- Nej

C. Om Du anser att Din bostad inte är anpassad för Dina behov, beror detta på:

- Att den är för stor
- Att den är för liten
- Att det är svårt att hitta en för Dig lämplig bostad på marknaden
- Att Ditt funktionshinder gör att Du skulle må bra av en större bostad men att det skulle bli för dyrt
- Annan orsak _____

7. Privatekonomi

A. Har Du hjälp med skötseln av Din ekonomi och tillhörande pappersarbete?

- Ja Nej

Om ja, av vem?

- Intressebevakare
 Förälder/annan anhörig
 Tjänsteman, titel _____
 Annan person _____

Är hjälpen fortlöpande
 tillfällig?

Om Du har tillgång till intressebevakare fokuseras intervjun till frågorna 4-6, 7A, 7B, 7C, 7K, 7L, 7N, 7O, 7P, 8A, 8B, 9E, 9F, 9G.

B. Hur tror Du att personer med funktionshinder generellt har det ekonomiskt på Åland?

- Väldigt dåligt
 Ganska dåligt
 Väldigt individuellt, går ej att generalisera
 Ganska bra
 Väldigt bra

C. Hur skulle Du beskriva Din ekonomiska situation?

- Väldigt dålig
 Ganska dålig
 Godtagbar
 Ganska bra
 Väldigt bra

D. Hur ser Dina/hushållets månatliga inkomst ut? Om fler vuxna, notera ink separat.

Skattepliktig

- Lön
 Annan huvudsaklig inkomst
tex näringsverksamhet, sjukdagpenning, invaliditetspension/rehabiliteringsstöd, rehabiliteringspenning för unga, arbetskraftspol.ersättn.
 Eventuella andra inkomster
tex arvoden, kapitalink, hyresink.

Skattefri

- Handikappbidrag
- Vårdbidrag för pens.tagare
- Barnbidrag
- Bostadsbidrag
- Ev andra månatliga bidrag

tex ers för specialkost, arbetsinkomst under skattegränsen

Summa regelbundna inkomster _____

E. Hur ser Dina/hushållets månatliga utgifter ut?

- Hyra
- Bolagshyra
- Bostadslån
- El (uppvärmningskostnad), vatten, sopavgift
- Mat
- Övr regelbundna utgifter för hushållet

Tex billån, försäkringspremier

- Eventuell serviceavgift
- Tex för gruppboende, hemtjänst, boendestöd*

Summa regelbundna utgifter _____

F. Har följande kostnader varit aktuella för Dig under år 2007? Kryssa för.

- Högkostnadsskydd för läkemedel: 627,47€år 2007
- Läkemedelskostnader lägre än taket
- ÅHS högkostnadsskydd 18-64 år: 300€år 2007
- ÅHS långvarig inst.vård >3mån *långvårdsavg.*
- ÅHS kortvarig inst.vård < 3mån *oavsett hks*
- ÅHS avgifter lägre än hks *tex med.reh, läkarbesök, hsjvård, serievård..*
- Resekostnader tex terapier, tandläkare FPA självrisk 157,25€år 2007
- Resekostnader, övernattningar kopplade till vård/rehabilitering på fastl/ i Sve högre än FPA:s ers.
- Hjälpmedel som ej ersätts 100% av kommun, FPA eller erhålls av ÅHS
Tex dator, specialprogram, fritidsproteser, specialskor, kommunikationshjälpmedel/ pedagogiskt material
- Specialanpassad kost ej ersatt av kommun el FPA
- Annat _____

G. Genomsnittlig månatlig summa kvar för andra utgifter såsom hygienartiklar, kläder, telefon, tandvård, frisör, fritid, fortskaffningsmedel, underhåll av egendom, husgerådsartiklar, dagstidningar, veckopengar, gåvor...

H. Har Ni mött svårigheter (förhöjd premie, klausuler, avslag) vid tecknande av försäkringar?

- Ja Nej Ingen erfarenhet

Om ja, beskriv hurudana.

I. Har följande service varit aktuell för Dig år 2007?

- Hemtjänst
 Lägenhetsboendeservice ÅOF
 Gruppboendeservice ÅOF
 Matavgift boende ÅOF
 Matavgift daglig verksamhet ÅOF
 DUV lägerverksamhet
 Personlig hjälpare
 Stödperson /-familj
 Annat _____

J. Anser Du att ekonomin orsakar svårigheter i något av ovanstående områden?

- Ja Nej

Om ja, vilket/vilka _____

K. Anser Du att ekonomin orsakar svårigheter i något av följande områden?

- Boende
 Matinköp och hygienartiklar
 Kläder och andra förnödenheter
 Mediciner
 Läkarbesök, övr vård-/omsorgsrelaterade orsaker
 Tandhälsa
 Regelbundna räkningar *tex el, försäkringar, sopavgift..*
 Kommunikation t ex telefon, dator
 Färdmedel *tex bil, buss*
 Fritidsaktiviteter
 Föreningsliv *tex gruppresor*
 Dagstidningar
 Semester
 Gåvor till närstående
 Annat _____

L. Har det under det senaste året hänt att Du trots uppenbara behov tvingats avstå från något av de ovanstående alternativen på grund av ekonomin?

- Ja Nej

Om ja, vilket/vilka? _____

M. Har Du under det senaste året ansökt om utkomststöd?

- Ja Nej

Om ja, har stödet varit av

- engångskaraktär
 upprepat.

N. Kontantmarginal: Om Du plötsligt hamnade i en situation där Du behöver betala 250€500€(1 vuxen-2 vuxna), skulle Du då kunna betala den summan?

- Ja Nej

Om ja, enligt vilket av följande alternativ

- Summan 250€500€är inte ett problem för min ekonomi
 Från ett sparkonto
 Genom att låna pengar av någon närstående och betala tillbaka bit för bit
 Genom att prioritera om hushållets ekonomi för den tid det kräver
 Genom att min intressebevakare sköter saken
 Annan lösning, vilken? _____

Om nej, enligt vilket av följande alternativ kunde Du tänka Dig att försöka lösa frågan?

- Genom banklån
 Genom att söka om stöd från förening eller frivilligorganisation
 Genom att söka utkomststöd via kommunen
 Genom att fråga en släkting eller vän
 Genom att mina föräldrar betalar summan
 Annat alternativ, vilket? _____

O. Har Din ekonomi under det senaste året fått Dig att känna något av följande? Kryssa för.

- Glädje
 Lättnad
 Oro
 Rädsla
 Ilska
 Stress
 Långvarig (mer än 3 månader) stress
 Annat _____

Beskriv gärna orsak/-er till ovanstående svar

P. Hur stor roll bedömer Du att Din ekonomi har för Ditt mående som helhet?

- Mycket stor
- Stor
- Sådär
- Ganska liten
- Mycket liten

8. Arbete/sysselsättning/utbildning

A. Har Du under det senaste året varit regelbundet sysselsatt med arbete, utbildning eller annan arbetsliknande sysselsättning?

- Ja
- Nej

Om ja, hur många timmar per vecka?

- 1-10
- 11-25
- annan deltid, heltid

Om nej, skulle Du vilja ha regelbunden sysselsättning?

- Ja
- Nej

B. Svara ja eller nej på följande påstående. ”Sysselsättning/arbete är bra för mig”

- Ja
- Nej

Om ja, kryssa för de viktigaste orsakerna (max 3st):

- Jag får bättre rutiner i min vardag
- Jag får träffa andra människor
- Jag får bättre ekonomi
- Jag får bättre livskvalitet och mår bättre
- Jag får göra en insats för samhället
- Jag får leva som andra gör, ha arbetstid och fritid
- Jag trivs bra på min arbetsplats och känner mig uppskattad för det jag gör
- Annan viktig orsak _____

Om svaret är nej, kryssa för de viktigaste orsakerna (max 3st):

- Jag blir stressad av mitt arbete
- Jag trivs inte på min arbetsplats
- Jag får inte den arbetsledning/det stöd jag behöver på min arbetsplats
- Min arbetsplats är inte anpassad för mina behov
- Jag känner mig utnyttjad
- Jag har för mycket arbete
- Jag har för lite arbete
- Mina arbetsuppgifter är för svåra
- Mina arbetsuppgifter tråkar ut mig
- Annan viktig orsak _____

9. Övrigt

A. Besvaras av Dig som regelbundet (minst 4ggr senaste år) besökt ÅHS för läkarbesök, terapi eller dylikt. Anser Du att avgifterna Du själv betalar för hälso- och sjukvård är skäliga för Dig?

- Ja Nej

B. Besvaras av Dig som har regelbundna, avgiftsbelagda tjänster via socialvården (tex hemtjänst, avlastningsservice. Anser Du att egenavgifterna för servicen är skäliga för Dig?

- Ja Nej

C. Besvaras av Dig som erhåller handikappbidrag/vårdbidrag från FPA. Anser Du att bidraget täcker de merkostnader Din funktionsnedsättning medför för Ditt dagliga liv?

- Ja Nej

D. Har Du behov av hjälpmedel?

- Ja Nej

Om ja, innebär detta extra kostnader för Dig?

- Ja Nej

Om ja, beskriv hurudana:

E. Kryssa för de viktigaste områdena i livet såsom Du bedömer det (max 3 st)

- Hälsa
- Familj/vänner
- Arbete/sysselsättning
- Ekonomi
- Fritid
- Annat _____

Är Du nöjd med hur dessa områden ser ut för Dig idag?

- Ja
- Nej

Om nej, vilket område skulle Du helst vilja förbättra?

F. Har Du synpunkter på hur ekonomin skulle kunna förbättras för Dig?

Tex självrisker, högkostnadsskydd, arbetsersättning, lön i komb med inv.pension, bidragsnivåer, billigare tandvård, rehabiliteringsmöjligheter för att förbättra funktionsförmågan..

G. Något annat Du vill föra fram innan vi avslutar intervjun?

Frågeformulär om ekonomiska levnadsvillkor för familjer med funktionshindrade barn 0-15 år på Åland, 2008.

Syftet med detta frågeformulär är att få information av familjer med ett eller flera funktionshindrade barn. Det centrala är Er upplevelse av och syn på Er ekonomiska situation. Intervjun ingår som en del av en utredning som Ålands landskapsregering gör om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning på Åland. Alla uppgifter behandlas konfidentiellt och de personliga uppgifter jag får ta del av i samband med intervjuerna förstörs så snart de inte längre behövs för utredningen. För intervjun behövs uppgifter om Ert hushålls ekonomi; inkomster och löpande utgifter.

Det är Ni själva som bestämmer om Ni vill vara med och svara på de frågor vi har om Ert vardagsliv och Er ekonomi. Ni kan när som helst avbryta Er medverkan i intervjun.

Varmt tack på förhand!

Med vänlig hälsning,

Liselotte Lund
utredare, Ålands landskapsregering/ social- och miljöavdelningen
tel:25310

BAKGRUNDSUPPGIFTER:

Kontakt genom:

Namn:

Adress:

Telefon:

1. Ålder

2. Hemkommun _____

INTERVJUFRÅGOR:

Plats _____

Tid _____

3. Familjeförhållande

- Hushåll med en vuxen
- Hushåll med två vuxna
- Har syskon som bor i samma hushåll, antal ____
- Antal personer i hushållet som har någon form av funktionshinder____
- Varav barn 0-15
- Varav vuxna 16-..

4. Utbildning

Vad är aktuellt för Ert barn?

- Barnomsorg
- Grundskola
- Grundskola individanpassad läroplan
- Grundskola 11 år
- Annat _____

5. Bostadssituation

A. Hur bor Ni?

- Egen bostad
- Hyresbostad
- Annat boende _____

B. Anser Ni att Er bostad är anpassad för Er familjs behov?

- Ja
- Nej

C. Om Ni anser att bostaden inte är anpassad för Era behov, beror detta på:

- Att den är för stor
- Att den är för liten
- Att det är svårt att hitta en för Er lämplig bostad på marknaden
- Att Ert barns funktionshinder gör att Ni skulle må bra av en större/lämpligare bostad men att det skulle bli för dyrt
- Annan orsak _____

6. Privatekonomi

A. Hur tror Ni att familjer med funktionshindrade barn generellt har det ekonomiskt på Åland?

- Väldigt dåligt
- Ganska dåligt
- Väldigt individuellt, går ej att generalisera
- Ganska bra
- Väldigt bra

B. Hur skulle Ni beskriva Er ekonomiska situation?

- Väldigt dålig
- Ganska dålig
- Godtagbar
- Ganska bra
- Väldigt bra

C. Hur ser den månatliga inkomsten ut för Er?

Skattepliktig

- Lön
- Annan huvudsaklig inkomst
tex näringsverksamhet, sjukdagpenning, invaliditetspension/rehabiliteringsstöd, arbetskraftspol.ers., föräldradagpenning/hemvårdsstöd, närståendestöd
- Eventuella andra inkomster
tex arvoden, kapitalink, hyresink, specialvårdspenning

Skattefri

- Handikappbidrag för barn under 16 år
- Barnbidrag
- Bostadsbidrag
- Ev andra månatliga bidrag
tex ers för specialkost via FPA el kommun

Summa regelbundna inkomster _____

D. Har Era möjligheter att förvärvsarbete påverkats som följd av Ert barns funktionshinder?

- Ja
- Nej

Om ja, beskriv hur.

E. Hur ser Era månatliga utgifter ut?

- Hyra
- Bolagshyra
- Bostadslån
- El (uppvärmningskostnad), vatten, sopavgift
- Mat
- Övr regelbundna utgifter för hushållet *tex billån, försäkringspremier*

Summa regelbundna utgifter _____

F. Har följande kostnader varit aktuella för Er år 2007? Kryssa för.

- Högkostnadsskydd för läkemedel: 627,47€år 2007
- Läkemedelskostnader lägre än taket
- ÅHS högkostnadsskydd för barn <18 år: 125€år 2007
- ÅHS avgifter lägre än hks *tex korttidsvård, hsjv, läkarbesök, serievård..*
- Resekostnader *tex terapier, FPA självrisk 157,25€år 2007*
- Resekostnader, övernattningar kopplade till vård/rehabilitering på fastl/ i Sve högre än FPA:s ers.
- Hjälpmedel som ej ersätts 100% av kommun, FPA eller erhålls av ÅHS
Tex dator, specialprogram, fritidsproteser, specialskor, kommunikations-hjälpmedel/ pedagogiskt material..
- Specialanpassad kost ej ersatt av kommun el FPA
- Annat _____

G. Genomsnittlig månatlig summa kvar för andra utgifter såsom hygienartiklar, kläder, telefon, tandvård, frisör, fritid, fortskaffningsmedel, underhåll av egendom, husgerådsartiklar, dagstidningar, veckopengar, gåvor...

H. Har Ni mött svårigheter (förhöjd premie, klausuler, avslag) vid tecknande av försäkringar?

- Ja Nej Ingen erfarenhet

Om ja, beskriv hurudana.

I. Har följande service varit aktuell för Er år 2007?

- Hemtjänst
- Avlastning genom ÅOF, korttidsservice
- Avlastning genom DUV, lägerverksamhet
- Personlig hjälpare
- Stödperson /-familj
- Annat _____

J. Anser Ni att Er ekonomi orsakar svårigheter i något av ovanstående områden?

- Ja
- Nej

Om ja, vilket/vilka _____

K. Anser Ni att Er ekonomi orsakar svårigheter i något av följande områden? Kryssa för.

- Boende
- Matinköp och hygienartiklar
- Kläder och andra förnödenheter
- Mediciner
- Vård-/omsorgsrelaterade orsaker
- Tandhälsa
- Regelbundna räkningar *tex el, försäkringar, sopavgift..*
- Kommunikation *tex telefon, dator*
- Färdmedel *tex bil, buss*
- Fritidsaktiviteter
- Föreningsliv *tex gruppresor*
- Dagstidningar
- Semester
- Gåvor till närstående
- Annat _____

L. Har det under det senaste året hänt att Ni trots uppenbara behov tvingats avstå från något av de ovanstående alternativen på grund av ekonomin?

- Ja
- Nej

Om ja, vilket/vilka? _____

M. Har Ni under det senaste året ansökt om utkomststöd?

- Ja
- Nej

Om ja, har stödet varit av

- engångskaraktär
- upprepat.

N. Kontantmarginal: Om Ni plötsligt hamnade i en situation där Ni behöver betala 250€500€ (en vuxen/två vuxna), skulle Ni då kunna betala den summan?

- Ja Nej

Om ja, enligt vilket av följande alternativ

- Summan 250€500€ är inte ett problem för vår ekonomi
 Från ett sparkonto
 Genom att låna av någon närstående och betala tillbaka bit för bit
 Genom att prioritera om hushållets ekonomi för den tid det kräver
 Annan lösning, vilken? _____

Om nej, enligt vilket av följande alternativ kunde Ni tänka Er att försöka lösa frågan?

- Genom banklån
 Genom att ansöka om stöd från förening eller frivilligorganisation
 Genom att ansöka om utkomststöd via kommunen
 Genom att fråga en släkting eller vän
 Annat alternativ, vilket? _____

O. Har Er ekonomi under det senaste året fått Er att känna något av följande?

- Glädje
 Lättnad
 Oro
 Rädsla
 Ilska
 Stress
 Långvarig (mer än 3 månader) stress
 Annat _____

Beskriv gärna orsak/-er till ovanstående svar

P. Hur stor betydelse bedömer Ni att ekonomin har för familjens mående som helhet?

- Mycket stor
 Stor
 Sådär
 Liten
 Mycket liten

Q. Anser Ni att egenavgifterna för hälso- och sjukvård är skäliga för Er?

- Ja Nej Använder ej

R. Anser Ni att egenavgifterna för socialvårdens tjänster samt för övrig avlastning (tex hemtjänst, ÅOF:s korttidsboende, DUV:s lägerverksamhet) är skäliga för Er?

- Ja Nej Använder ej

S. Anser Ni att handikappbidraget täcker de merkostnader Ert barns funktionshinder medför?

- Ja Nej Erhåller ej

7. Övrigt

A. Kryssa för de viktigaste områdena i livet såsom Ni bedömer det (max 3 st)

- Hälsa
 Familj/vänner
 Arbete /studier/annan sysselsättning utanför hemmet
 Ekonomi
 Fritid
 Annat _____

Är Ni nöjda med hur dessa områden ser ut för Er idag?

- Ja Nej

Om nej, vilket område skulle Ni helst vilja förbättra?

B. Har Ni synpunkter på hur ekonomin skulle kunna förbättras för Er?

Tex självrisker, högkostnadsskydd, bidragsnivåer, möjlighet arbeta heltid...

C. Något annat Ni vill föra fram innan vi avslutar intervjun?

Frågeformulär till sakkunniga om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning på Åland, 2008.

Bästa mottagare!

Syftet med detta frågeformulär är att få information om sakkunniga personers upplevelse av och syn på den ekonomiska situationen för personer med funktionshinder. Intervjun ingår som en del av en utredning som Ålands landskapsregering gör om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning på Åland.

Utredningens syfte är att förbättra kunskapen om funktionshindrade personers ekonomiska situation. I enlighet med landskapsregeringens plan för socialvården 2008-2012 ska resultatet sedan användas av landskapsregeringen för dess fortsatta arbete inom området. Utredningen genomförs under perioden januari-april 2008.

I utredningen kommer att framgå vilka sakkunniga/institutioner som deltagit. Eventuella hänvisningar till erfarenheter gällande den sakkunnigas specifika målgrupp ska godkännas av berörd(a) sakkunnig(a). Sådant material skickas ut för godkännande i det skedet av utredningen då materialet sammanställs.

Varmt tack på förhand!

Med vänlig hälsning,

Liselotte Lund
utredare, Ålands landskapsregering, social- och miljöavdelningen
tel: 25310

KONTAKTUPPGIFTER:

- 1. Namn, arbetsuppgift:**
- 2. Arbetsplats:**
- 3. Telefon:**
- 4. Epost:**

INTERVJUFRÅGOR:

Plats _____

Tid _____

Med stödsystem/stödformer avses i frågorna alla de stöd- och bidragsformer som samhället erbjuder personer med långvarigt eller bestående nedsatt funktionsförmåga. Såsom FPA, ÅHS, AMS, kommun, trafikskadeförsäkring, tredje sektorn...

5. Hur bedömer Du att Dina klienter överlag upplever sin ekonomi? Ange det svarsalternativ som bäst motsvarar Din bedömning.

- Konsekvent svårt få pengarna att räcka till
- Ibland svårt få pengarna att räcka till
- Väldigt individuellt, går ej att generalisera
- På acceptabel nivå
- God

6. Hur bedömer Du att Din klientgrupps ekonomi är överlag?

- Konsekvent ansträngd
- Ibland ansträngd
- Har ingen åsikt
- På acceptabel nivå
- God

7. Ta ställning till följande påståenden:

A. Det är vanligt att klienter uttrycker att det finns luckor i stödsystemen.

- Ja Ingen åsikt Nej

B. Jag träffar i mitt arbete regelbundet klienter som saknar någon form av stöd som han/hon borde vara berättigad till.

- Ja Ingen åsikt Nej

C. Många klienter skulle vara betjänt av hjälp vad gäller pappersarbete rörande deras funktionsnedsättning och ekonomi.

- Ja Ingen åsikt Nej

D. Jag anser mig ha tillräckligt med tid för att stöda mina klienter i ovan nämnda pappersarbete.

- Ja Ingen åsikt Nej

E. Jag anser att de befintliga stödsystemen fungerar väl ihop.

- Ja Ingen åsikt Nej

F. Jag anser att de ekonomiska villkoren för funktionshindrade överlag är ogynnsamma och utgör en oskälig belastning för den enskilda individen.

Ja Ingen åsikt Nej

G. Stödssystemen följer samhällets allmänna kostnadsutveckling.

Ja Ingen åsikt Nej

H. Klienten har skäliga möjligheter att påverka sin ekonomiska situation.

Ja Ingen åsikt Nej

I. Handläggningstiden på olika ersättningar kan lätt ställa till ekonomiska bekymmer för klienten.

Ja Ingen åsikt Nej

8. Beskriv vilka delar av stödssystemet som enligt Dig fungerar bra idag:

9. Anser Du att det finns svagheter i dagens stödssystem?

Ja Nej

Om ja, beskriv svagheten/-rna såsom Du upplever dem:

Om svagheterna är flera, vilken bedömer Du som den största?

10. Anser Du att det finns fällor i dagens stödssystem?

Ja Nej

Om ja, beskriv fällan/-orna såsom Du upplever dem:

Om fällorna är flera, vilken bedömer Du som den för klienten mest besvärliga?

11. Skulle Du vilja ändra på någon av dagens stödformer?

Ja Nej

Om ja, beskriv vilken/vilka och hur Du skulle ändra den/dem.

12. Anser Du att någon stödform saknas idag?

Ja Nej

Om ja, beskriv hurudan.

13. Anser Du att någon grupp är speciellt utsatt idag?

Ja Nej

Om ja, vilken och varför.

14. Har Du synpunkter på hur ekonomin skulle kunna förbättras för klienterna?

15. Något annat Du vill föra fram innan vi avslutar intervjun?

Informationsbrev

Februari -08

Avsikten med detta brev är att i korthet informera om en utredning där vi hoppas att Du har möjlighet att medverka genom att ställa upp för en intervju. Intervjuns syfte är att få information om funktionshindrade personers upplevelse av och syn på sin ekonomiska situation. Intervjuerna ingår som en del av en utredning om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning på Åland.

Uppdragsgivare för utredningen är Ålands landskapsregering. I målprogrammet jämte handlingsplanen för handikappolitiken i landskapet Åland (aug 2005) finns följande skrivet: *"En utredning över de funktionshindrades ekonomiska situation på Åland bör genomföras på initiativ av Ålands landskapsregering"*. Målprogrammet finns tillgängligt på landskapsregeringens hemsida. Målet med utredningen är att öka kunskapen om funktionshindrade personers ekonomiska situation. I enlighet med landskapsregeringens plan för socialvården 2008-2012 ska resultatet sedan användas av landskapsregeringen för dess fortsatta arbete inom området. Utredningen genomförs under perioden januari-april 2008 och innefattar en kartläggning av befintliga stöd- och bidragsformer för personer med funktionsnedsättning, ett urval intervjuer med sakkunniga samt intervjuer med frivilliga personer ur målgruppen. Utredare är undertecknad.

Målgrupp för intervjuerna är personer i åldern 16-64 år samt familjer med funktionshindrade barn i åldern 0-15 år. Målgruppens omfattning sett till funktionshindrets art är begränsad till några större grupper; personer med psykiska eller fysiska funktionshinder, syn- eller hörselskada, personer med utvecklingsstörning samt personer med långvarig eller bestående nedsatt funktionsförmåga med vagt utkomstskydd. Åldersmässigt innefattar målgruppen personer i eller under arbetsför ålder. Samtliga intervjuer genomförs mhja frågeformulär, vilka undertecknad fyller i under intervjun.

Alla uppgifter behandlas konfidentiellt och de personliga uppgifter jag får ta del av i samband med intervjuerna förstörs så snart de inte längre behövs för utredningen. För intervjun behövs uppgifter om Ditt hushålls ekonomi; inkomster och löpande utgifter. Att ställa upp är frivilligt. Du kan när som helst avbryta Din medverkan i intervjun. Om Du har frågor, kontakta mig gärna!

Tack på förhand!

Vänliga hälsningar, Liselotte Lund
Utredare
Ålands landskapsregering, social- och miljöavdelningen
Tel: 25310
Email: Liselott.Lund@regeringen.ax

Informationsbrev

Februari -08

Avsikten med detta brev är att i korthet informera om en utredning där vi hoppas att Du har möjlighet att medverka genom att ställa upp för en intervju. Intervjuns syfte är att få information om sakkunnigas upplevelse av och syn på den ekonomiska situationen för personer med funktionshinder. Intervjuerna ingår som en del av en utredning om ekonomiska levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättning på Åland.

Uppdragsgivare för utredningen är Ålands landskapsregering. I målprogrammet jämte handlingsplanen för handikappolitiken i landskapet Åland (aug 2005) finns följande skrivet: *"En utredning över de funktionshindrades ekonomiska situation på Åland bör genomföras på initiativ av Ålands landskapsregering"*. Målprogrammet finns tillgängligt på landskapsregeringens hemsida. Målet med utredningen är att öka kunskapen om funktionshindrade personers ekonomiska situation. I enlighet med landskapsregeringens plan för socialvården 2008-2012 ska resultatet sedan användas av landskapsregeringen för dess fortsatta arbete inom området. Utredningen genomförs under perioden januari-april 2008 och innefattar en kartläggning av befintliga stöd- och bidragsformer för personer med funktionsnedsättning, ett urval intervjuer med sakkunniga samt intervjuer med frivilliga personer ur målgruppen. Utredare är undertecknad.

Målgrupp för intervjuerna är dels yrkesverksamma personer med erfarenhet av klientarbete inom ramen för långvariga eller bestående funktionsnedsättningar och dels personer i åldern 16-64 år samt familjer med funktionshindrade barn i åldern 0-15 år. Målgruppens omfattning sett till funktionshindrets art är begränsad till några större grupper; personer med psykiska eller fysiska funktionshinder, syn- eller hörselskada, personer med utvecklingsstörning samt personer med långvarig eller bestående nedsatt funktionsförmåga med vagt utkomstskydd. Åldersmässigt innefattar målgruppen personer i eller under arbetsför ålder. Samtliga intervjuer genomförs mhja frågeformulär, vilka undertecknad fyller i under intervjun.

Om Du har frågor, kontakta mig gärna!

Vänliga hälsningar,

Liselotte Lund
Utredare
Ålands landskapsregering, social- och miljöavdelningen
Tel: 25310
Email: Liselott.Lund@regeringen.ax