

Innehåll

[1. Inledning 4](#_Toc50732306)

 [Bearbetning av materialet 5](#_Toc50732307)

[2. Resultat i tabeller 7](#_Toc50732308)

 [Bakgrundsinformation om respondenterna 7](#_Toc50732309)

 [Fördelning av svar för hela materialet 11](#_Toc50732310)

[3. Observationer enligt teman 19](#_Toc50732311)

 [Samhällsservice 20](#_Toc50732312)

 [Tillgänglighet 24](#_Toc50732313)

 [Deltagande i samhället 25](#_Toc50732314)

 [Respekten för människovärdet och fördomar mot personer med funktionsnedsättning 26](#_Toc50732315)

 [Rätten till liv 27](#_Toc50732316)

 [Olämpligt bemötande och diskriminering 28](#_Toc50732317)

 [Våld, utnyttjande och kränkningar 30](#_Toc50732318)

 [Fattigdom och psykisk hälsa – och skillnader mellan kvinnor och män? 31](#_Toc50732319)

[4. Hur har coronaviruset och covid-19 påverkat livet för personer med funktionsnedsättning på
 Åland? 34](#_Toc50732320)

[4. Avslutande diskussion 36](#_Toc50732322)

Rapporten är framtagen av Ålands handikappförbund r.f.
Arbetsgrupp: Susanne Broman, Emilia Liesmäki, Gunilla G Nordlund
Sammanställning: Högskolepraktikant Emma Othman, sociologistuderande vid Åbo Akademi

Mariehamn september, 2020

**
Tabeller:
Bakgrundsinformation**Tabell 1. Ålder
Tabell 2. Kön, bild 1. Åldersfördelning för män och kvinnor
Tabell 3. Modersmål
Tabell 4. Arbetslivssituation
Tabell 5. Boendeförhållande
Tabell 6. Typ av funktionsnedsättning, bild 2. Typ av funktionsnedsättning och ålder
Tabell 7. Hemkommun

**Fördelning av svar för hela materialet**Tabell 8. Deltagande i samhället för personer med funktionsnedsättningar.
Tabell 9. Respekt för människovärdet och fördomar mot personer med funktionsnedsättningar.Tabell 10. Olämplig behandling: *Känner du att du har behandlats olämpligt på grund av din funktionsnedsättning i samband med något av nedanstående under de senaste fyra åren? (Du kan välja mer än ett alternativ)*
Tabell 11. Tillgänglighet: *Hur ofta har du stött på problem beträffande tillgänglighet de senaste fyra åren?*
Tabell 12. Vet du hur du skulle agera i en allmän farosituation? (till exempel vatten- och strömavbrott, naturkatastrof)
Tabell 13. Har du själv kunnat välja dina boendeförhållanden? (till exempel var och vem du bor med)
Tabell 14. Personlig assistans.
Tabell 15. Färdtjänst.
Tabell 16. Hjälpmedel som stöder rörligheten.
Tabell 17. Andra stödtjänster.
Tabell 18. Har din integritet kränkts på grund av din funktionsnedsättning?
Tabell 19. Olämpligt bemötande i kontakt med hälso- och sjukvårdstjänster och annanstans i samhället.
Tabell 20. Rehabilitering.
Tabell 21. Psykisk hälsa: *Behöver du stöd för din psykiska hälsa?*
Tabell 22. Andra hjälpmedel än sådana som stöder rörligheten.
Tabell 23. Har din rätt att leva ifrågasatts direkt eller indirekt?
Tabell 24. Diskriminering: *Har du känt att du har blivit diskriminerad under de senaste fyra åren i följande situationer?*
Tabell 25. Fattigdom: *Har du upplevt fattigdom?*
Tabell 26. Fattigdom: *Har följande saker äventyrats på grund av din fattigdom? (Du kan välja mer än ett alternativ)*Tabell 27 a). Våld, utnyttjande och kränkningar: *Har du upplevt följande under de senaste fyra åren?*Tabell 27 b). Våld, utnyttjande och kränkningar – Andel som upplevt följande under de senaste fyra åren.
Tabell 28. Har du upplevt diskriminering gällande tillgången till information och/eller kommunikation de senaste fyra åren?
Tabell 29. I vilka livsområden har du upplevt diskriminering på grund av ditt språk eller kommunikation de senaste fyra åren?
Tabell 30. Känner du ett behov av stöd relaterat till din kulturella och språkliga identitet?

# Inledning

Denna rapport handlar om hur personer med funktionsnedsättning på Åland upplever att deras rättigheter och friheter uppfylls, i enlighet med Förenta nationernas (FN) konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (nedan funktionsrättskonventionen) som trädde i kraft den 10 juni 2016 i Finland och på Åland. Hösten 2019 lämnade Finland in en officiell rapport till FN om de åtgärder som Finland har gjort för att uppfylla funktionsrättskonventionen. Ålands landskapsregering bidrog med information om Åland.

De finländska funktionshinderorganisationerna arbetar nu med att lämna in en så kallad parallellrapport för att lyfta fram hur personer med funktionsnedsättning upplever att deras rättigheter uppfylls. För att bevaka situationen på Åland har Ålands handikappförbund sammanställt ett eget frågeformulär för att säkerställa att de åländska särdragen lyfts fram i parallellrapporten som preliminärt ska lämnas in till FN-kommittén i slutet av 2020. Frågorna i formuläret utformades av funktionshinderorganisationerna på fastlandet och bygger på artiklarna i funktionsrättskonventionen. Frågeformuläret har därefter till viss del anpassats för Åland. Det bör även nämnas att frågeformuläret för Ålands del handlar om hur personer med funktionsnedsättning har upplevt situationen under de senaste fyra åren, medan man på fastlandet rapporterar om åren 2016–2018. Ålands handikappförbund samlade in svar under tiden 4.5-14.6.2020 via det digitala enkätverktyget SurveyMonkey. Det var också möjligt att svara på frågeformuläret i pappersform. Ett lättläst följebrev inkluderades i frågeformuläret. Över 200 personer svarade på frågeformuläret. Den geografiska spridningen av svar var god, med respondenter från samtliga åländska kommuner förutom en. I jämförelse fick frågeformuläret som användes på fastlandet 2018 omkring 30 svar från Åland. Det totala antalet respondenter för hela Finland var över 2000. Eftersom andelen svarande från Åland var litet ansåg Ålands handikappförbund att det fanns behov av ett frågeformulär specifikt för Åland för att bidra med information till kommande nationella parallellrapport till FN.

De allmänna principerna i funktionsrättskonventionen är följande:

1. Respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende.
2. Icke-diskriminering.
3. Fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället.
4. Respekt för olikheter och accepterande av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten.
5. Lika möjligheter.
6. Tillgänglighet.
7. Jämställdhet mellan kvinnor och män.
8. Respekt för utvecklingsmöjligheterna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för deras rätt att bevara sin identitet

(Källa: *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll,* 2016, artikel 3)

Svarsfördelningen för samtliga frågor presenteras i tabellform. Frågeformuläret innehöll även ett flertal öppna frågor, där respondenterna kunde berätta med egna ord om sina erfarenheter och ge tilläggsinformation till tidigare frågor och ge en djupare inblick i situationen för personer med funktionsnedsättning på Åland. I rapportens andra del presenteras observationer enligt teman med några utvalda frågor från formuläret tillsammans med anonyma öppna kommentarer.

Våren 2020 har präglats av coronaepidemin och de restriktioner som infördes för att hindra smittspridningen och skydda riskgrupper. Eftersom detta har inneburit drastiska omställningar i livet för många tillades en fråga om hur coronaviruset och covid-19 har påverkat ens liv. Frågan fick över hundra svar. I slutet av rapporten sammanfattas det viktigaste om hur situationen med coronaepidemin och restriktionerna har påverkat livet för personer med funktionsnedsättning på Åland.

Bearbetning av materialet

När frågeformuläret stängdes var det totala antalet respondenter 242, varav 207 var ifyllda digitalt och 35 för hand. Flera avbröt efter att endast ha fyllt i bakgrundsuppgifter. Det totala antalet minskade då till 202. Av dessa avbröt en del i ett tidigt skede, men inkluderades ändå i resultatet för de frågor de hade svarat på. För resten av enkäten varierar svarsantalet mellan 150 och 177, då respondenterna avbröt i olika skeden eller valde att hoppa över vissa frågor. En orsak till att många avbröt kan vara att en del frågor som var obligatoriska att svara på för att komma vidare till nästa fråga saknade lämpliga svarsalternativ.

Flera av frågorna i formuläret var i flervalsform, det vill säga att respondenten kunde välja ett eller flera svarsalternativ, t.ex. fråga 13: ”Känner du att du har behandlats olämpligt på grund av din funktionsnedsättning i samband med något av nedanstående under de senaste fyra åren? Du kan välja mer än ett alternativ.” Därefter listades 14 alternativ av vilka respondenten kunde välja ett eller flera. Varje gång respondenten inte hade valt ett alternativ kodades det som ett ”Nej”, och om de hade valt ett alternativ kodades det som ett ”Ja” i bearbetningen av materialet.

I bearbetningen av materialet upptäcktes en miss i det digitala frågeformuläret för några frågor i slutet. Om respondenten svarat Nej på frågan ”Känner du ett behov av stöd relaterat till din kulturella och språkliga identitet?” borde följande fråga ha varit ”Upplever du behov av att använda kommunikationsmedel som stöder eller ersätter tal?”, men denna fråga kopplades felaktigt ihop med den förra, då hoppade man automatiskt till frågeformulärets sista fråga. Endast 9 av 150 personer hade svarat Ja på frågan om kulturell och språklig identitet. Detta innebär att samtliga som svarade Nej inte fick frågan om kommunikationsmedel som stöder eller ersätter tal, samt följdfrågan.

# Resultat i tabeller

Svarsfördelningen för samtliga frågor presenteras i tabellform i antal och procent. Antalet respondenter per fråga anges i tabellerna med ett ”n”.

Bakgrundsinformation om respondenterna
Tabell 1. Ålder

Tabell 2. Kön


Bild 1. Åldersfördelning för män och kvinnor

Tabell 3. Modersmål


Tabell 4. Arbetslivssituation


Tabell 5. Hemkommun


Tabell 6. Boendeförhållande

Tabell 7. Typ av funktionsnedsättning 

Bild 2. Typ av funktionsnedsättning och ålder

Bild 3. Typ av funktionsnedsättning och kön

## Fördelning av svar för hela materialet

Tabell 8. Deltagande i samhället för personer med funktionsnedsättningar.


Tabell 9. Respekt för människovärdet och fördomar mot personer med funktionsnedsättningar.

Tabell 10. *Känner du att du har behandlats olämpligt på grund av din funktionsnedsättning i samband med någon av nedanstående under de senaste fyra åren?* *Du kan välja mer än ett alternativ.*

Tabell 11. *Hur ofta har du stött på problem beträffande tillgänglighet de senaste fyra åren?*



Tabell 12. *Vet du hur du skulle agera i en allmän farosituation?*
(till exempel vatten- och strömavbrott, naturkatastrof)



Tabell 13. *Har du själv kunnat välja dina boendeförhållanden?*

Tabell 14. Personlig assistans


Tabell 15. Färdtjänst

Tabell 16. Hjälpmedel som stöder rörligheten


Tabell 17. Andra stödtjänster


Tabell 18. *Har din integritet kränkts på grund av din funktionsnedsättning (exempelvis hemfrid, brev- och kommunikationshemlighet, heder och anseende)?*



Tabell 19. Olämpligt bemötande i kontakt med hälso- och sjukvårdstjänster och annanstans i samhället.



Tabell 20. Rehabilitering.

Tabell 21. *Behöver du stöd för din psykiska hälsa?*


Tabell 22. Andra hjälpmedel

Tabell 23. *Har din rätt att leva ifrågasatts direkt eller indirekt?*


Tabell 24. *Har du känt att du har blivit diskriminerad under de senaste fyra åren i följande situationer?*

Tabell 25. *Har du upplevt fattigdom?*

Tabell 26. *Har följande saker äventyrats på grund av din fattigdom?*

Tabell 27 a). Våld, utnyttjande och kränkningar. *Har du upplevt följande under de senaste fyra åren?*

Tabell 27 b). Våld utnyttjande och kränkningar – Andel som upplevt följande under de senaste fyra åren.

Tabell 28. *Har du upplevt diskriminering gällande tillgången till information och/eller kommunikation de senaste fyra åren?*

Tabell 29*. I vilka livsområden har du upplevt diskriminering på grund av ditt språk eller kommunikation de senaste fyra åren?*

Tabell 30. *Känner du ett behov av stöd relaterat till din kulturella och språkliga identitet?*


3. Observationer enligt teman

Denna del av rapporten innehåller reflektioner och diskussion om resultatet uppdelat enligt olika teman i frågeformuläret och i relation till artiklarna i funktionsrättskonventionen. De öppna kommentarerna i frågeformuläret ger en djupare inblick i hur personer med funktionsnedsättning upplever sin situation på Åland. De viktigaste insikterna från kommentarerna sammanfattas i diskussionerna. Vid vissa frågor finns direkta citat från respondenterna. De teman som diskuteras är följande:

* Samhällsservice
* Tillgänglighet
* Deltagande i samhället
* Respekt och fördomar
* Rätten till liv
* Olämpligt bemötande och diskriminering
* Våld, utnyttjande och kränkningar
* Fattigdom
* Psykisk ohälsa

I rapportens avslutande del diskuteras hur situationen med coronaepidemin har påverkat livet för personer med funktionsnedsättning under våren 2020. Över 100 personer valde att dela med sig om sina erfarenheter i frågeformuläret. Svaren kommer förhoppningsvis att väcka engagemang till att utvärdera vilka konsekvenser olika restriktioner har för personer med funktionsnedsättning.

Samhällsservice

Flera av frågorna handlar om olika former av samhällsservice. Specialanpassade stödtjänster är viktiga för att förverkliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning, eftersom tjänsterna kan möjliggöra självständigt boende, jämlikhet, inkludering och delaktighet i samhället. För att rättigheterna ska kunna realiseras fullt ut bör tjänsterna anpassas och arrangeras enligt individuella behov. Specialanpassad samhällsservice innefattar bland annat bostadsanpassning, personlig assistans och färdtjänst, och andra stödtjänster och hjälpmedel som möjliggör rörlighet i och utanför hemmet.

Boendeförhållande
Personer med funktionsnedsättning ska enligt artikel 19 ha möjlighet att välja var och med vem de bor på samma villkor som alla andra, och inte tvingas bo i särskilda boendeformer. Olika former av nödvändig samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende ska främja deltagande i samhället och hindra isolering och avskildhet från samhället.

Hälften av respondenterna bor tillsammans med sin make eller sambo och/eller barn, och drygt en fjärdedel bor ensam. Majoriteten har själva kunnat välja sina boendeförhållanden, men 17 personer, det vill säga 10%, uppgav att de inte kunnat välja själva. Det framkommer dock inte av vilka orsaker de inte fått välja sina boendeförhållanden.

Personlig assistans och färdtjänstEnligt artikel 20 ska konventionsstaterna vidta effektiva åtgärder för att säkerställa personlig rörlighet med största möjliga oberoende och till överkomlig kostnad för personer med funktionsnedsättning, bland annat genom att underlätta tillgången till hjälpmedel och andra former av assistans på det sätt och vid den tid de själva väljer.

Av respondenterna uppgav 23% att de behöver personlig assistans, och 28% att de behöver färdtjänst. Bland de som upplever att de inte får tillräcklig personlig assistans och/eller färdtjänst lyfts liknande saker upp i de öppna kommentarerna. Några kommenterar att personlig assistans inte har ordnats trots behov eller att assistanstimmarna är för få, och en person berättar att hen blivit beviljad assistans för flera år sedan men inte fått någon hjälp. Det framkommer ett missnöje med att färdtjänstbiljetterna är för få för att servicen ska möjliggöra såväl vardagsbestyr som fritidsaktiviteter. En del har familj och anhöriga som kan hjälpa när stödtjänsterna inte räcker till, men det ska inte ses som ersättande för det stöd som en välfungerande samhällsservice för personer med funktionsnedsättning ska erbjuda.

#### Andra stödtjänster

Andra stödtjänster som kan möjliggöra ett självständigt liv utan att man ska känna sig isolerad kan exempelvis vara bostadsanpassning, anpassningsträning, fysioterapi och tolktjänster. Frågeformuläret innehöll även en fråga om behovet av hjälpmedel som stöder rörligheten – såsom rollator, rullstol, kryckor och gåstavar – samt en fråga om behovet av andra hjälpmedel än sådana som stöder rörligheten. Förstoringsglas för läsning, hörapparat, iPad för kommunikation och tidshjälpmedel är exempel på sådana hjälpmedel som lyftes fram i de öppna kommentarerna.

En person berättar att hen är sjukpensionär och har behov av fysioterapi och bassängträning, men att det blir för dyrt när hen måste bekosta det själv. Under våren har situationen med coronaviruset och covid-19 också gjort det svårare på grund av indragna vårdbesök. Annat som lyfts fram i kommentarerna är behov av bostadsanpassning, hjälp med språk och kommunikation och mer information om vilka hjälpmedel som finns att få. Någon lyfter fram att punktinsatser i hemmets skötsel i perioder med dåligt mående skulle kunna ge snabbare återhämtning.

”Jag lider av panikångest och hade önskat en kognitiv träning, det finns mig veterligen inte på Åland.”

”Önskar att skrivtolk skulle finnas på Åland, nu fungerar det inte.”

”Vid funktionsnedsättning måste personen själv jaga information om hjälpmedel som står till buds. Hjälpmedelscentralen informerar t.ex. Inte alls om de i praktiken rikliga hjälpmedel som står till buds. Nu får funktionsnedsatta bästa info från andra i samma situation.”

#### Rehabilitering

Drygt 40% av respondenterna upplever att de inte får tillräcklig rehabilitering, antingen på grund av begränsade resurser eller att de inte fått rätt sorts rehabilitering. En person berättar att hen har haft stora svårigheter att få stöd för utmattningssyndrom och varit i behov av akut hjälp under tiden hen väntat på utredningen. En person lyfter fram att hen har problem med att delta i grupper och ofta upplever omgivningen som stressig, och har därför svårt att få rehabilitering. Hen anser dock att situationen är bättre på Åland än på fastlandet.

”PGA att ÅHS[[1]](#footnote-2) som gör upp rehabplanenerna sätter bara 45 gånger som skall fördelas på flera terapier under 1 år är inte individ anpassat till dina funktionsnedsättningar för om FPA[[2]](#footnote-3) avslår medicinsk rehabilitering ansökan så måste ÅHS betala för de gånger då skriver de inte efter personens funktionsnedsättningar utan drar alla över samma kam.”

”Behöver stöd för motorik och fysisk aktivitet som nekats av Åhs. De hänvisar till stödperson hos kommunen. Kommunen har inte ordnat något.”

”Jag får en del och det mesta fungerar, men min rehabplan är förkastlig och bostadsanpassning är ännu inte gjord.”

Tillgänglighet

Enligt artikel 9 ska ändamålsenliga åtgärder vidtas för att personer med funktionsnedsättning får tillgång på samma villkor som andra till den fysiska miljön, till transporter, till information och kommunikation, och till tjänster som är tillgängliga för eller erbjuds allmänheten både i städerna och på landsbygden. En viktig åtgärd är att identifiera och undanröja de hinder och barriärer som finns mot tillgängligheten.

Relativt få har svarat att de stött på problem beträffande tillgänglighet ständigt eller ganska ofta i samtliga kategorier, men flera kommentarer tog upp sådana problem, särskilt när det gäller fysisk tillgänglighet. Räknar man ihop svarsalternativen kan man se att 37% har stött på problem beträffande tillgänglighet i allmänna utrymmen, och 35% i information och kommunikation. Hos vänner och släktingar har 38% stött på problem beträffande tillgänglighet i någon grad. Något som flera tar upp i kommentarerna som problem var bland annat omarkerade trappor och glasdörrar, trappor utan trappräcken, höga trottoarkanter och ojämna trottoarer, trånga toaletter och smala ingångar till byggnader vilket gör det svårt att ta sig fram med rullstol eller rollator. En person kommenterar att det överlag har blivit bättre för personer med funktionsnedsättning, men att i den kommun hen bor är varken kommunkansliet, affären eller dagiset anpassat för personer med funktionsnedsättning.

För personer med nedsatt hörsel är det svårt att uppfatta tal i ekande lokaler eller där ljudnivån är hög och bullrig, eller när människor pratar för lågt eller otydligt. I gruppsamvaro där många pratar samtidigt är det också svårt att hänga med. Att resa och ta sig runt med kollektivtrafik ensam kan vara svårt för personer med nedsatt hörsel då informationen ofta kommer via högtalarupprop, och flera efterlyser mer lättillgänglig information i textform. Ett annat problem som lyfts fram är hög ljus- och ljudnivå, då känsligheten kan begränsa förmågan att arbeta, studera och delta i samhället. En person lyfter fram att hen stöter på bristande förståelse för att hen ibland har svårt att orientera sig i samhället, då hen lätt blir påverkad av ljudnivåer och folkmassor.

Det är värt att lyfta fram att tillgänglighet är ett brett begrepp som kan användas på flera sätt. Social tillgänglighet handlar bland annat om attityder, kunskap och bemötande. I funktionsrättskonventionen syftar dock tillgänglighet i första hand på den fysiska tillgängligheten och tillgång till information. I en allt mer digital värld uppstår nya problem med tillgänglighet, men teknologin kan även erbjuda fler möjligheter för ett mer inkluderande och jämlikt samhälle. Det är tydligt att det finns mycket att utveckla vad gäller tillgång till den fysiska miljön för personer med funktionsnedsättning. Tillgänglighet i den fysiska miljön leder inte automatiskt till social tillgänglighet, men är av stor vikt för att främja inkludering.

## Deltagande i samhället

Enligt artikel 29 och 30 ska personer med funktionsnedsättning ha samma rättigheter och möjligheter som andra att delta i det politiska och offentliga livet, och i kulturliv, fritidsverksamhet och idrott. Konventionsstaterna ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att uppmuntra och främja deltagande i dessa.

Det är anmärkningsvärt att mer än hälften uppgav att de inte velat delta i politik eller offentlig förvaltning, och mer än en tredjedel uppgav att de inte velat delta i idrott. Svarsalternativet kan ses som något problematiskt i detta sammanhang, eftersom intresset att delta sannolikt påverkas av faktorer som möjliggör och uppmuntrar till deltagande. Även om man kan känna delaktighet i samhället trots begränsningar, är delaktighet en aspekt av tillgänglighet. Å andra sidan kan åldern på respondenterna vara en förklaring, då 42% var 65 år och äldre.

Att flertalet har positiva erfarenheter av deltagande i hobby- och fritidsaktiviteter kan bero på att de definieras bredare än idrott, men det kan även ses som ett tecken på att de fritidsaktiviteter som organiseras är omtyckta och viktiga. En person kommenterar positivt att flera föreningar jobbar för en mera inkluderande verksamhet.

Några lyfter fram att det är svårt att delta i olika aktiviteter utan stödperson eller färdtjänst, eller att aktiviteterna är dåligt anpassade på grund av dålig tillgänglighet eller för hög ljudnivå. Fysisk otillgänglighet (exempelvis till vallokaler) och behov av skrivtolk till möten nämns som begränsande för deltagande i politik. En person problematiserar vad det innebär att ”få delta”, och lyfter bland annat fram att omgivningen har dålig förståelse för sjukdomsattacker eller ”fel” reaktioner i olika sammanhang. Annat som lyfts fram är behovet av tydliga strukturer i fritidsaktiviteterna.

## Respekten för människovärdet och fördomar mot personer med funktionsnedsättning

Respekten för det inneboende människovärdet är en central princip i funktionsrättskonventionen. Enligt artikel 8 ska konventionsstaterna vidta ändamålsenliga åtgärder för att bekämpa fördomar och stereotypa uppfattningar bland annat genom att förbättra kunskaperna i hela samhället om personer med funktionsnedsättning.

Svarsfördelningen för dessa frågor är intressant. Majoriteten är av åsikten att respekten för människovärdet för personer med funktionsnedsättning **inte har minskat**, och att fördomarna **inte har ökat** under de senaste fyra åren. Samtidigt upplever bara drygt hälften att respekten för människovärdet **har ökat**, och att fördomar mot personer med funktionsnedsättning **har minskat** under de senaste fyra åren. Detta kan tolkas som att de flesta anser att situationen inte blivit sämre men inte heller märkbart förbättras. Men det är också komplicerade frågor, och innebörden av ord som respekt och fördomar kan tolkas på olika sätt av olika människor. Det fanns inte heller något ”Vet ej”-alternativ till frågorna, vilket många istället har skrivit i de öppna kommentarerna. I kommentarerna framkommer det att upplevelserna varierar väldigt mycket. Flera kommenterar att förståelsen, kunskapen och viljan att lära sig har ökat, och att personer med funktionsnedsättning har mer synlighet och representation i medierna och i samhället i allmänhet. Samtidigt upplever många att omgivningen fortfarande drar förhastade slutsatser om funktionsnedsättningar och personer med funktionsnedsättning. Några kommenterar exempelvis att de fått höra att de blir ”curlade”. Vad gäller psykisk ohälsa kommenterar flera att det har blivit lättare och mer accepterat att prata öppet, men också att det fortfarande finns mycket okunskap och oförståelse om ”osynliga” funktionsnedsättningar. Funktionsrättskonventionen bidrar till attitydförändringar och är därmed ett viktigt redskap i förändringsprocessen.

Rätten till liv

Frågeformuläret innehöll en fråga om ens rätt att leva har ifrågasatts direkt eller indirekt, vilket kan kännas som en väldigt tung fråga att svara på. Funktionsrättskonventionen, artikel 10, understryker att *”varje människa har en inneboende rätt till livet och* [konventionsstaterna] *ska vidta alla åtgärder som behövs för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning får åtnjuta denna rätt på samma villkor som alla”.* I de öppna kommentarerna framkommer att personer med funktionsnedsättning har fått höra att de är en belastning för samhället. Ingen människa ska behöva känna att de är en belastning för samhället*,* och att bli bemött på ett sådant sätt går direkt emot funktionsrättskonventionen.

”Är en belastning för samhället har någon sagt.”

”Behandlas enbart som en belastning av sociala myndigheter”

”Vi är bara en belastning för samhället.”

## Olämpligt bemötande och diskriminering

Avskaffande av diskriminering och främjande av likabehandling hör till centrala åtaganden för konventionsstaterna. Konventionen inrymmer ett omfattande förbud mot
diskriminering på grund av funktionsnedsättning.

Frågeformuläret innehöll en fråga om olämplig behandling på grund av funktionsnedsättning i olika situationer, och två frågor om olämpligt bemötande i kontakt med hälso- och sjukvårdstjänster, eller någon annanstans i samhället. Resultatet visar att de flesta inte upplever sig olämpligt behandlade, vilket kan tyda på att det oftare handlar om enskilda fall snarare än systematiska problem. Det är ändå viktigt att lyfta fram var och i vilka situationer personer med funktionsnedsättning upplever olämpligt bemötande. Det finns dessutom vissa återkommande teman i berättelserna om olämpligt bemötande som är värt att uppmärksamma.

En sak som nämns på flera ställen i de öppna kommentarerna (bland annat även vid frågor om diskriminering och fördomar) är att butikspersonal, vårdpersonal och andra ibland pratar över huvudet på en med assistenten istället för personen själv. Några berättar att svårigheter med social interaktion har bemötts med nedsättande kommentarer för att omgivningen tolkar beteendet som ouppfostrat eller på annat sätt fel. Annat som tas upp är situationer och upplevelser där andra människor inte ser personen bakom funktionsnedsättningen eller diagnosen. Vid frågorna om fördomar och respekt ger de öppna kommentarerna ändå en signal om att detta är i en process av förändring i samhället.

”Okunskap om sjukdomen har lett till dåligt, ibland felaktigt, bemötande ett antal gånger vid avdelningsvård. Nån gång har läkare bara sett mej som en diagnos och inte som en individ, glömt bort människan- mej.”

#### Diskriminering i arbetsliv och utbildning

Omkring 11% svarade att de har upplevt diskriminering i arbetslivet och/eller utbildning. Det bör nämnas att över 50% av respondenterna är heltidspensionerade. Andelen sysselsatta som upplevt diskriminering blir därmed högre. Antalet i respektive kategori är ändå för litet för att man på basen av svarsfördelningen ska kunna dra några slutsatser om diskriminering i arbetslivet för personer med funktionsnedsättning på Åland. I de öppna kommentarerna berättar några om situationer där de upplevt att de blivit uppsagda eller förlorat arbetstimmar på grund av rykten, fördomar eller missbedömningar om deras kapacitet. Berättelserna antyder att diskriminering i arbetslivet upplevs ha en koppling till att Åland är ett litet samhälle. När det gäller erfarenheter av diskriminering i utbildningen upplever flera att de inte fått tillräckligt med anpassning och assistans i skolan för att främja inlärning, och att skolan snarare fungerar som en ”förvaring av personer”.

När det handlar om olika former av diskriminering i arbetslivet kan mörkertalet för hur många som utsätts vara stort. En orsak till att diskriminering inte anmäls kan vara att man inte är medveten om sina rättigheter eller möjligheter att påverka sin situation. Åland har en egen diskrimineringsombudsman, vilket borde främja arbetet mot diskriminering. Tröskeln att anmäla en händelse kan ändå vara hög i ett litet samhälle där alla känner alla. Även om det visar sig att det man upplevt inte har rört sig om diskriminering är det viktigt att lyssna och bemöta personen med respekt och reda ut eventuella missförstånd. En person med funktionsnedsättning som upplever att hen utan förklaring blivit uppsagd ska inte behöva leva i ovisshet.

Våld, utnyttjande och kränkningar

Artikel 16 i funktionsrättskonventionen understryker att konventionsstaterna ska vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att skydda personer med funktionsnedsättning mot alla former av utnyttjande, våld och kränkningar, både inom och utanför hemmet. Enligt resultatet från frågeformuläret är det få som har upplevt de mest extrema formerna av våld och utnyttjande, men det förekommer ändå. Det är dock viktigt att inte rangordna allvarlighetsgraderna mellan olika former av våld och utnyttjande eftersom det förminskar lidandet hos personen som utsätts. Här är det också värt att understryka att mörkertalet för hur många som utsätts för våld och kränkningar kan vara stort. Det kan finnas trauman i bakgrunden som gör det smärtsamt att påbörja processen. Har man upplevt olämpligt bemötande från myndigheter tidigare kan tröskeln vara hög att ta kontakt.

”Oftast anmäler jag inte, då jag tror inte att det skulle förändra någonting, eller jag vet inte ens hur man gör en anmälan. En gång har jag tagit kontakt med förmannen till en person som behandlade mig på ett osakligt sätt, och då blev min anmälan nog tagen på allvar.”

”Socialen utsatte mig för kränkande och nedsättande behandling. De sa att alla familjer har samma problem.”

”Assistenten skrek alla dagar. Hon fick sparken.”

Fattigdom och psykisk hälsa – och skillnader mellan kvinnor och män?

Som nämnt tidigare är antalet respondenter något litet för att korrelationsanalyser ska ge någon reell mening. Det framkom ändå en del skillnader mellan hur kvinnor och män svarat på vissa frågor som kommer att diskuteras här. Förhoppningen är att detta kan leda till mer undersökning om hur situationen skiljer sig mellan kvinnor och män med funktionsnedsättning på Åland. Funktionsrättskonventionen, artikel 6, konstaterar att flickor och kvinnor utsätts för flerfaldig diskriminering, och det är viktigt att identifiera vilka områden som särskilt missgynnar kvinnor.

#### Upplevd fattigdom

I frågan om upplevd fattigdom var det mer än dubbelt fler kvinnor än män som uppgav att de upplevt fattigdom. Frågan följdes av en flervalsfråga där respondenterna kunde kryssa i vilken/vilka saker som har äventyrats på grund av fattigdom. Det intressanta här var att flera som svarat nej på den första frågan ändå kryssade i något alternativ. Lägger man till dessa i frågan om upplevd fattigdom ser svarsfördelningen ut som följande:

Detta ser ut att jämna ut skillnaderna mellan kvinnor och män, men väcker också frågan varför så få män svarat att de *upplevt* fattigdom fastän de kryssat för att saker har äventyrats på grund av fattigdom. Antalet män som upplevt fattigdom ökar från 12 till 32 om man inkluderar svaren från följdfrågan, medan det för kvinnor bara ökar från 31 till 38. Följande bild beskriver svaren från följdfrågan, där resultatet återigen tyder på stora skillnader i situationen mellan kvinnor och män vad gäller fattigdom:

Ser man närmare på hur de har svarat kan man notera att samtliga 11 män som kryssat för ”Annat” har svarat nej på frågan om de har upplevt fattigdom, men vad det innebär är öppet för tolkningar. Ett rimligt antagande är ändå att kvinnor har större risk att drabbas av fattigdom, och att fattigdomen får konsekvenser för fler områden i livet än för män. Fritidsaktiviteter, hälsosam kost och kläder är sådant som flest angav att har äventyrats. En person kommenterar att barnens möjligheter att vara likvärdiga sina vänner är något som påverkas av fattigdomen. Några kommenterar att läkemedel och mediciner är dyra, att sjuk- och invalidpensionen endast täcker en liten del, och att man är beroende av maken/partnern för att klara sig ekonomiskt.

I resultatet från funktionshinderrörelsernas frågeformulär för hela Finland år 2018[[3]](#footnote-4) var andelen som upplevt fattigdom ännu större. Hela 53% av respondenterna uppgav att de har upplevt fattigdom. Skillnaderna mellan kvinnor och män var tydliga även där, då 57% av kvinnorna respektive 47% av männen uppgav att de har upplevt fattigdom. Där kunde man också konstatera att fler kvinnor påverkades av fattigdom i samtliga områden i följdfrågan. För att kunna dra några jämförande slutsatser mellan upplevelser av fattigdom bland personer med funktionsnedsättning på Åland och på fastlandet behövs dock mer information. Dessutom frågade man på fastlandet hur situationen har varit under de senaste två åren, medan frågeformuläret på Åland 2020 handlar om situationen under de senaste fyra åren.

#### Psykisk ohälsa

En annan fråga som är av stor betydelse för denna rapport handlar om psykisk hälsa. När funktionshinderrörelserna på fastlandet utformade frågeformuläret har man inte tagit med psykisk ohälsa som ett alternativ för frågan om vilken typ av funktionsnedsättning man har. Ålands handikappförbund lade också till en fråga om behovet av stöd för den psykiska hälsan. Det är anmärkningsvärt att frågeformuläret och rapporteringen om situationen för personer med funktionsnedsättning på fastlandet inte har lagt större vikt vid psykisk ohälsa. I rapporten ”Miten vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa?” (2018) nämner man bara att psykisk ohälsa kommer fram i öppna kommentarer till svarsalternativet ”annan funktionsnedsättning”.

Av de som kryssat i psykisk ohälsa som typ av funktionsnedsättning i frågeformulärets inledande del var 29 kvinnor och 2 män. Här kan man se en skillnad mellan behovet av stöd för den psykiska hälsan mellan kvinnor och män, men också att antalet män som har behov av stöd för den psykiska hälsan är betydligt fler än de som angett att de lider av psykisk ohälsa.

Psykisk hälsa och ohälsa handlar naturligtvis om mer än bara diagnostiska kategorier, en konstaterad sjukdom eller långvarigt psykiskt illamående. I de öppna kommentarerna är det fler som lyfter fram behovet av samtalsterapi och regelbunden kontakt med mottagningar och personer som ger stöd och hjälp för ångest och depression, och behovet av stöd för att klara av vardagens rutiner, att kunna jobba eller studera. En person kommenterar att hen behöver lugn och ro i vissa perioder och få vara hemma, men att hen inte har ekonomisk möjlighet att jobba deltid. Mer flexibilitet vad gäller arbetstider, möjlighet till distansarbete och dylikt kunde hjälpa personer i sådana situationer. En person skriver att hen möjligen behöver stöd i framtiden när hörseln blir sämre, eftersom det tar mycket energi att orka hänga med i arbetslivet. Att ha personer som hjälper en att komma ut, träffa folk och känna sig behövd är annat som lyfts fram i kommentarerna. Deltagande i fritidsverksamhet och arbetsinriktad sysselsättning är också sådant som främjar psykisk hälsa.

”De med psykisk ohälsa går obehandlade och vården vill inte veta av oss. In till psyk får man inte komma, många tar bort sig pga ständigt nekande. Akuten kan säga är du här nu igen, psyk säger ibland vi vill inte ha hit dig du är jobbig kom hit så kommer vi ut med 1 imovane så får du väl sova iaf men ring inte igen osv osv”

”Fortfarande mycket svårt för myndigheter att förstå psykisk ohälsa. Mycket fördomar om hur en psykiskt sjuk person ser ut/beter sig.”

# 4. Hur har coronaviruset och covid-19 påverkat livet för personer med funktionsnedsättning på Åland?

Situationen med coronaepidemin har påverkat var och en i samhället. Undantagstillståndet som trädde i kraft i mitten av mars 2020 för att hindra smittspridningen och skydda riskgrupper har för många inneburit drastiska omställningar i livet. Frågeformuläret innehöll en fråga specifikt om hur coronaviruset och covid-19 har påverkat ens liv, och över hundra personer delade med sig av sina erfarenheter. Isolering och ensamhet, avsaknad av socialt umgänge och fritidsaktiviteter samt fysiskt lidande på grund av restriktioner för vårdbesök var sådant som var återkommande i berättelserna. Många skriver även att de har förståelse för situationen och att alla påverkas på ett eller annat sätt, men det är viktigt att identifiera vilka de negativa konsekvenserna har varit för hälsan och måendet för personer med funktionsnedsättning. Coronaepidemin är inte ännu över, och om myndigheterna beslutar att återinföra liknande restriktioner som gällde under våren 2020 är det nödvändigt att se till att personer med funktionsnedsättning inte missgynnas oproportionerligt.

Isolering och ensamhet

Den sociala distanseringen har orsakat ökade känslor av isolering och ensamhet. Det är värt att notera att över 50% av männen som svarade på frågeformuläret var över 65 år, och cirka 30% över 74. Av kvinnorna var 34% över 65, och 11% över 74. Eftersom rådet för riskgrupper och personer över 70 har varit att hålla sig i princip helt i karantän är det inte helt förvånande att ensamheten har blivit stor när kontakten till omvärlden begränsas. En del har också känt sig isolerade redan innan coronaepidemin, och har nu upplevt ännu mer lidande. Personer som bor i gruppboenden har fått äta ensamma på sitt rum och inte fått ta träffa familjen om de hör till en riskgrupp eller om boendet haft besöksförbud.

”Isolering då man hör till riskgruppen. Ingen kontakt alls från de sociala myndigheterna som enligt lag har en skyldighet att se till invånarna med funktionsnedsättning får den service de är i behov av.”

” Blev isolerad, träffa jätte sällan min mamma, mina syskon, äter ensam på rummet ...”

”Ännu mera isolerad än tidigare. Alla aktiviteter avbokade, även terapi. Inplanerade besök från fastlandet avbokade.”

Frågan är hur man kan förhindra att personer i riskgrupper blir isolerade i hemmet eller gruppboendet när smittspridningen kräver social distansering. Coronaepidemin har synliggjort behovet av att utveckla stödtjänster för att motverka ensamhet när den sociala kontakten till omgivningen begränsas.

Fysiskt lidande, rädsla och oro

Uteblivna vårdbesök, terapisessioner och rehabiliteringar har orsakat mycket lidande. Flera kommenterar att de har haft mer värk när de inte kunnat gå på gymnastik, fysioterapi, bassängträning eller massage och har fått vänta länge på läkarkontakt. En person kommenterar att assistanstimmarna minskade från femton timmar per vecka till bara två timmar per vecka, och att hen hör till en riskgrupp och därför rädd för att åka taxi. Många har upplevt mer oro, ångest och osäkerhetskänslor. Någon kommenterar att hen tycker det är obehagligt att fara med rullstolen utanför hemmet om det finns en risk att föra med virus på rullstolshjulen hem. Avsaknad av de normala rutinerna är också något som tär hårt på det psykiska välmåendet.

Fritidsaktiviteter, nöjen och social gemenskap

Många värderar högt den sociala gemenskapen de får från föreningar, stödgrupper, vårdenheter eller församlingar. Att plötsligt förlora en stor del av sitt sociala nätverk är psykiskt påfrestande. Många har upplevt det som väldigt tungt att inte kunna besöka familj och släkt eller ta emot besök, eller träffa vänner och umgås t.ex. på café eller genom olika fritidsaktiviteter. När de fritidsaktiviteter som dessutom fungerar terapeutiskt inte har kunnat ordnas under våren förloras inte bara en källa till nöje utan även hälsa och välfärd.

”Börjat må sämre pga att jag inte träffar medmänniskor just alls, i synnerhet om jag själv haft förkylningssymptom då har det varit jättejobbigt. Bättre när vädret tillåter att man kan umgås. Kontakten med psykiatrin och klubbhuset Pelaren har varit väldigt viktiga.”

”Jag kan inte umgås med familjen och förstår inte varför. Kan inte gå till dagsverksamhet.”

Eftersom ingen kunde förutse att coronaepidemin skulle eskalera så fort och kräva drastiska åtgärder är det förståeligt att det inte fanns beredskap för alternativa sätt att ordna fritidsaktiviteter och andra gemensamma aktiviteter. Att umgås digitalt och att delta i virtuella evenemang fungerar inte för alla. Beroende på hur situationen utvecklas under hösten kan begränsningar på sammankomster komma att återinföras. För att främja livskvaliteten och den sociala gemenskapen behövs det nya kreativa lösningar för hur olika aktiviteter och evenemang kan ordnas på ett tryggt sätt och ändå ge tillfredsställelse.

5. Avslutande diskussion

Detta är den första undersökningen om hur personer med funktionsnedsättning specifikt på Åland upplever att deras rättigheter och friheter uppnås i enlighet med funktionsrättskonventionen. Sammantaget antyder resultatet från frågeformuläret att majoriteten är nöjda med samhällsservicen för personer med funktionsnedsättning på Åland, men det finns fortfarande områden som behöver utvecklas för att säkerställa fullständigt deltagande i samhället. Processerna för hur det går till att bli beviljad och få stödtjänster såsom personlig assistans, bostadsanpassning och färdtjänster behöver utvärderas. Det är särskilt viktigt att personer med funktionsnedsättning som saknar ett socialt stödnätverk i det privata livet får tillgång till all information om vilka stödtjänster som finns tillgängliga. Under våren har coronaviruset och covid-19 förvärrat situationen för personer som redan innan känt sig isolerade. Restriktionerna som infördes för att hindra smittspridningen innebar att många tillfälligt blev utan regelbunden rehabilitering och vård. De negativa konsekvenserna för såväl det fysiska som psykiska välmåendet för personer med funktionsnedsättning i behov av regelbunden vård och assistans bör tas i beaktande inför framtida scenarion som kräver liknande restriktioner.

Psykiskt välmående borde betonas mer i utvecklandet av stödtjänster för personer med funktionsnedsättning. Det behövs mer kunskap om psykisk ohälsa och hur man nå fram till människor som lider i ensamhet. Våren 2020 har också varit exceptionell på grund av coronaepidemin. För många har restriktionerna inneburit att kontakten till den sociala omgivningen blivit mycket begränsad. Men även utan coronaepidemin kan det vara svårt att orientera sig fram till rätt vårdform för en person som mår psykiskt dåligt. Psykiskt välmående är också sammankopplat med ekonomisk trygghet och en tillfredsställande levnadsstandard. Resultatet från frågeformuläret tyder på att psykisk ohälsa och fattigdom är större bland kvinnor, men det behövs mera information för att dra några slutsatser om sambandet i kontexten för personer med funktionsnedsättning Åland.

Många upplever att utvecklingen är på väg mot det bättre vad gäller fördomar mot personer med funktionsnedsättningar. Det finns dock fortfarande kunskapsluckor och en viss ignorans att ta till sig information. Det behövs mer insatser för att öka kunskapen om personer med funktionsnedsättning på alla nivåer av utbildning. Fördomar och okunskap om kapaciteten hos personer med funktionsnedsättning bidrar till olämpligt och felaktigt bemötande. Det kan få konsekvenser för kvaliteten på vården och möjligheterna att delta fullt ut i samhället.

#### Begränsningar med frågeformuläret

Som nämnt i inledningen är frågeformuläret utformat av funktionshinderorganisationerna på fastlandet men anpassat för att fungera på Åland. Frågeformuläret har dock vissa begränsningar som är värt att ta upp till diskussion. Formuläret är väldigt omfattande med sina femtio frågor, och täcker en stor del av artiklarna i konventionen. Men med tanke på att målgruppen för formuläret inkluderar personer med exempelvis koncentrationssvårigheter, läs- och skrivsvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar är det inte helt optimalt utformat. Ett annat problem handlar om tillgänglighet. Även om det var möjligt att svara på frågeformuläret för hand, är det troligt att en del inte nåddes av informationen då frågeformuläret främst marknadsfördes via sociala medier och andra digitala kanaler. Frågorna kan också i allmänhet vara svåra att ta ställning till, såsom en av respondenterna kommenterar:

”Jag är ytterst tveksam till att fylla i formulär. Gör ett undantag denna gång eftersom frågeställningen är så viktig. Tyvärr är de flesta frågor rätt obegripligt ställa om man fungerar som jag. Alla svar kan vara rätt beroende på vilket synsätt man väljer. Jag har försökt fylla i så gott jag har kunnat, väl medveten om att svaren kan bli helt missvisande. Jag är egentligen mycket obekväm med att delta i en undersökning som delar in tillvaron i alltför förenklade och svartvita enheter. Det är inte min språkförståelse som är problemet.”

En annan begränsning är att frågeformuläret inte innehåller en enda fråga som specifikt handlar om barn med funktionsnedsättning. Detta är något man också konstaterade i funktionshinderrörelsernas rapportering på fastlandet 2018-2019. Där kunde man ändå få en bild av situationen för barn med funktionsnedsättning på basen av svaren eftersom antalet respondenter var större. Som nämnt tidigare noterade Ålands handikappförbund också att frågeformuläret helt saknade frågor om psykisk ohälsa. Detta är anmärkningsvärt då psykisk funktionsnedsättning finns med i funktionsrättskonventionens definition av personer med funktionsnedsättning.

Avslutningsvis var det en positiv sak att så många valde att berätta med egna ord om sina erfarenheter och ge tilläggsinformation i de öppna kommentarerna. Respondenternas egna beskrivningar ger en djupare inblick i situationen för personer med funktionsnedsättning på Åland. Resultatet från frågeformuläret och diskussionerna om frågorna i rapporten kommer förhoppningsvis också att vara till stor nytta i framtida undersökningar.

1. ÅHS = Ålands hälso- och sjukvård [↑](#footnote-ref-2)
2. FPA = Folkpensionsanstalten [↑](#footnote-ref-3)
3. Hannu T. Vesala & Elias Vartio (2018) *Miten vammaitten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa? Vammaisfoorumin vuonna 2018 toteuttaman kyselyn tulokset.* [↑](#footnote-ref-4)