

Bostads- och sysselsättningssvårigheter hos svårt handikappad ungdom¹



Gunnar Inghe



Inga-Maj Juhlin

Problemet

På uppdrag av Stiftelsen Focus påbörjades i januari 1965 en inventering av antalet svårt handikappade ungdomar i landet. Syftet var att få en uppfattning om hur många sådana personer som var i behov av särskilda bostäder med tillgång till personlig hjälp och service för att kunna föra ett självständigt liv och för att kunna utbilda sig, arbeta och bidra till sin försörjning.

Uppdraget har onekligen varit ganska diffust och det har mött betydande svårigheter att av-

1000–2000 svenskar i åldrarna 16–40 år beräknas behöva särskilda bostäder samt särskild personlig service för att kunna föra ett självständigt liv. Detta konstateras i nedanstående artikel, som också belyser en rad andra sociala och medicinska förhållanden rörande svårt handikappade unga människor i vårt land. Artikeln bygger på en undersökning utförd vid de socialmedicinska institutionerna i Stockholm och Uppsala på uppdrag av stiftelsen Focus.

Gunnar Inghe är professor vid socialmedicinska institutionen, Karolinska institutet, Stockholm, och konsulent Inga-Maj Juhlin är verksam vid Eugeniahemmet som konsulent för de neurosedynskadade barnen i hela riket.

gränsa materialet på ett adekvat sätt, desto mer som de primärdata, som kunnat erhållas endast undantagsvis varit så ingående, att det omedelbart framgått huruvida fallet skulle tagas med resp. uteslutas. Det har därför varit nödvändigt att börja med ett tämligen brett svep för att efter kompletterande informationer undan för undan sortera bort handikappade, som inte fyllt ovanstående allmänt formulerade kriterier. Två gränsdragningsproblem gav sig omedelbart. För det första skulle inte tagas med handikappade, som klarade sig hjälpligt utan särskild utrustad bostad eller personlig service. För det andra skulle inte heller tagas med handikappade, som var så svårt invalidiserade, att de inte kunde bli annat än vårdfall oavsett hur man ordnade för dem. Ytterligare två grupper av handikappade utsorterades nämligen dels blinda och synsvaga, för vilka serviceproblemet ligger på ett delvis annat plan, dels mentalt retarderade och andra psykiskt svårt skadade, vilka också kräver en annan typ av service för att fungera på ett acceptabelt sätt. För att inte begreppet ungdom skulle bli för snävt medtogs personer födda åren 1924–1948 dvs. sådana som årsskiftet 1964/65 var 16–40 år fyllda.

¹) Från socialmedicinska institutionen i Uppsala (chef: prof. Ragnar Berfenstam) och Stockholm (chef: prof. Gunnar Inghe).

Metodik och material

Inventeringen har genomförts på följande sätt.

a) Den sökta populationen borde rimligtvis vara så högradigt invaliderad, att det utgick förtidspension. Vederbörande borde dessutom vara berättigad till invaliditetstillägg. Det kunde också tänkas, att vissa personer med invaliditetsersättning motsvarade beskrivningen ovan. Hos riksförsäkringsverket begärdes därför en förteckning över alla som hade invaliditetstillägg eller invaliditetsersättning i de berörda åldrarna. Från försäkringskassorna i samtliga län och städer utanför landsting rekviderades därefter läkarintyg och föredragningspromemorior beträffande dessa fall. Detta material befanns vara ojämnt och delvis inaktuellt. Föredragningspromemorior fanns endast för ärenden som avgjorts efter 1 januari 1963. I ett fåtal kassor fanns senare efterkontroller men för flertalet tidigare beslutade ärenden fanns endast flera år gamla läkarintyg, en del ända från 1940-talet. Materialet kompletterades sedermera ytterligare bl.a. för att få med hela 1948 års kohort. Sammanlagt kom försäkringsmaterialet att uppgå till omkring 3 400 fall (se tabell 1).

Tabell 1. Undersökningsmaterial.

Källa	Antal fall
Försäkringsmaterial	3.399
Hemsjukvård	872
Sjukhem/ålderdomshem	95
Handikappinstitution	158
Handikappförening	420
Utredningar m.m.	287
Summa rapporter	5.231
Därav avgår dubbelförda	926
Därav avgår okänd vistelseort m.m.	101
Återstår	4.204

b) Det stod redan från början klart att man endast kunde nå en del av den sökta populationen genom försäkringsmaterialet. Enstaka kända fall av detta slag i öppen vård fanns sålunda inte med i RFV:s förteckning. Det måste finnas en del, som av någon anledning inte sökt eller inte beviljats in-

validitetstillägg eller invaliditetsersättning. Dessutom har anstaltsvårdade inte rätt att uppbära sådana tillägg.

Olika vägar prövades att komplettera försäkringsmaterialet och få inventeringen så aktuell och allsidig som möjligt. Samtliga hemsjukvårdscentraler i landstingen samt sjukvårdsstyrelserna i de landstingsfria städerna tillskrevs angående personer, som uppbär hemsjukvårdsbidrag eller fått avslag på ansökan därom. Sammanlagt erhöles uppgifter om 872 personer. Från en del hemsjukvårdscentraler erhöles både läkarintyg och utredningar, från andra endast namnlistor utan diagnos. De flesta skickade dock förteckningar med kort beskrivning av patienternas hälsotillstånd.

Från samtliga statliga, kommunala och privata sjukhem samt lasaretsanknutna långtidsvårdsavdelningar begärdes uppgifter om handikappade i de berörda åldersgrupperna. Sammanlagt tillskrevs 416 sjukhem; svar inkom från 381. Dessutom tillskrevs de 20 ålderdomshem, som enligt socialpolitiska kommitténs utredning hade unga vårdtagare. För att utröna om det var motiverat att inhämta upplysningar även från andra ålderdomshem — som uppgår till omkring 1 300 — tillskrevs på försök samtliga ålderdomshem i Kronobergs län. I Västmanlands län tillfrågades alla kommuner om sina handikappade, inklusive dem på ålderdomshem. Intet fall tillhörande den sökta kategorin påträffades, varför en omständlig enkät till samtliga ålderdomshem inte ansågs nödvändig.

Uppgifter inhämtades vidare från institutioner för handikappade t.ex. vanförestalter och CP-institutioner. Även olika handikapporganisationer fick förfrågningar om sina medlemmar. Bl.a. kontaktades DHR:s ombudsmän samt Riksföreningen mot polio; från riksföreningens 18 länsavdelningar erhöles svar från 10. Från CP-utredningen och Treklöverhemsutredningen samt från de brev till Lis Askund, vilka utgjorde en del av upptakten till insamlingen för Stiftelsen Focus, erhöles ytterligare fall.

Uppgifterna har varit av växlande karaktär. Från DHR erhöles namn och adress samt uppgifter om handikappets art. Polioföreningarnas kartotek innehöll sinsemellan olikartade data, i en del

fall endast namn och adress samt anteckningar om hjälpmedel, i andra fall även utförliga beskrivningar av skadorna. Från tre länsavdelningar över-sändes aktuella utredningar.

Det övervägdes att komplettera materialet ytterligare genom direkta förfrågningar till samtliga distriktssköterskor. Efter förhandssonderingar och förfrågningar på prov skrinlades dock tanken här-på; distriktssköterskornas arbetsbörda uppgavs inte medge ytterligare belastning.

Materialet i denna andra etapp av undersök-ningen omfattade 1 832 personer. Av dessa hade endast 612 invaliditetstillägg eller invaliditetser-sättning. Sammanlagt förelåg nu 5 231 rapporter. Av dessa befanns 926 vara dubbelförda, medan 101 fall måste utgå, då uppgifter saknades om bl.a. vistelseort. Antalet kvarstående fall uppgick alltså till 4 204.

c) Det insamlade materialet var synnerligen oen-hetligt. Förekommande läkarintyg innehöll i regel intet om nu-läget. I försäkringskassorna hade lä-karintygen och föredragningspromemoriorna främst utgjort underlag för pensionsbedömningar och ofta saknades sådana för inventeringen vik-tiga data som skolgång, yrkesutbildning och bo-stadsförhållanden. Även i övrigt var uppgifterna delvis alltför knapphändiga för att tillåta en be-dömning av de aktuella förhållandena.

För att få ett rikligare och jämnare sakunder-lag utarbetades därför ett enkätformulär innefat-tande personliga data, vistelseort, diagnos, sjuk-domsbeskrivning, behov av hjälp och tillsyn, behov av hjälpmedel vid förflyttning, skolgång, yrkes-verksamhet samt bostadssituation. Enkätformulä-ret provkördes först på vissa grupper samt över-arbetades. Därefter företogs en grovsortering av

Tabell 2. Huvudsaklig handikappdiagnos inom olika kategorier av material

Sjukdomsgrupp	Focus-fall	Gräns-fall	Med ordnade arbets-förhåll.	Ofull-ständigt utredda	Blinda och synsvaga	Mentalt retarderade m.fl.	Summa
I. Infektionssjukdomar	156	158	401	48		2	765
II. Tumörer	11	13	12	5	29	8	78
III. Allergiska och endo-krina sjukdomar m.m.	6	7	4	8	212	10	247
IV. Blodbildande organens och blodets sjukdomar	4	—	10	2	1	1	18
V. Mentala sjukdomar	—	—	—	—	—	623	623
VI. Nervsystemets och sinnesorganens sjukdomar	378	296	65	140	306	210	1395
VII. Cirkulationsorganens sjukdomar	5	10	3	7	—	—	25
VIII. Respirationsorganens sjukdomar	—	2	—	—	—	—	2
X. Uro- genitalorganens sjukdomar	—	1	1	1	—	—	3
XII. Hudsjukdomar	2	—	—	—	2	—	4
XIII. Rörelseorganens sjukdomar	200	48	78	37	5	—	368
XIV. Medfödda missbild-ningar	49	30	32	8	145	20	284
XVII. Yttre skador	68	22	82	18	15	2	207
Oviss diagnos	3	18	2	42	12	11	88
Summa	882	605	690	316	727	887	4107

hela materialet och till alla som preliminärt kunde väntas tillhöra den sökta populationen och som vistades i enskilda hem skickades enkätformuläret per post tillsammans med en särskild skrivelse. För de institutionsvårdade fylldes blanketten i genom vederbörande institutions försorg. Sammanlagt utsändes 1 653 blanketter. Av dessa besvarades 1 255, medan 40 brev kom i retur med obeställbar adress och 358 ej besvarades.

d) Efter enkäten sorterades materialet definitivt varvid hänsyn togs till de samlade uppgifterna om patienternas hälsotillstånd samt aktuella bostads- och sysselsättningsförhållanden. Följande kategorier erhöles (jfr tabell 2).

1) *Den sökta populationen* dvs svårt handikappade i behov av särskild service beträffande bostad och personlig hjälp som förutsättning för självständigt liv, utbildning och arbete, i det följande kallade *focuspopulationen*. För samtliga dessa fall förelåg utöver andra data enkätformulär ifyllda av vederbörande själva, anhöriga eller personal vid vårdinstitutioner.

2) *Gränsfall* som inte helt täcker ovanstående definition. Häre ingår a) svårare fall som aldrig kan bli annat än vårdfall hur man än ordnar för dem, b) lättare fall som klarar sig hjälpligt utan särskild bostad eller personlig service samt c) andra fall med ordnade bostadsförhållanden och utan behov av särskild service därutöver. Även för flertalet av dessa fall förefanns ifyllda enkätformulär eller andra fullt tillfredsställande utredningsdata.

3) Fall med något så när *ordnade arbetsförhållanden*. Ur handikappsynpunkt var dessa fall i stort sett jämförbara med 1 och 2 ovan men de hade det bättre ordnat omkring sig och bidrog till sin försörjning. Samtliga hade invaliditetsersättning.

4) *Ofullständigt utredda fall* vilka inte besvarat enkäten eller vars brev kommit i retur och för vilka utredningsmaterialet i övrigt var alltför knapphändigt. Sannolikt skulle flertalet av dessa fall egentligen ha tillhört kategori 1, en mindre del kategori 2.

5) *Blinda och synsvaga*.

6) *Mentalt retarderade m.fl.* Hit fördes också ett mindre antal svårt psykiskt sjuka, epileptiker, hjärnskadade och andra med progredierande mentala förändringar i långt framskridet stadium.

7) Under utredningens gång slutligen *avled* 97 personer, vilka inte har medtagits vid den fortsatta bearbetningen.

Av dessa 7 kategorier är det tydligtvis den första som föreliggande inventering främst vill nå. Efter som gränsdragningen till den andra kategorin är flytande och i enskilda fall tämligen osäker, kan ske rent av godtycklig, har det dock ansetts lämpligt att låta den socialpolitiska redovisningen längre fram avse såväl den egentliga *focuspopulationen* som dessa gränsfall, sammanlagt omkring 1 500 fall. Om de ofullständigt utredda (4 ovan) hade kunnat klarläggas mera ingående, skulle antalet hithörande fall sannolikt ha stigit till över 1 800. Även om målsättningen varit att försöka finna så många handikappade av detta slag som möjligt, finns det säkert ytterligare liknande fall, som det inte gått att få tag på. Redovisningen i det följande ligger därför utan tvivel i underkant. Materialet torde dock kunna ge en viss föreställning om storleksordningen av de otillfredsställda servicebehoven på detta område.

Medicinska data

I tabell 2 har materialet ordnats i medicinska huvudgrupper enligt den internationella statistiska sjukdomsklassifikationen. Avlidna har inte medtagits, emedan diagnosen i flertalet fall varit okänd. I ytterligare ett 90-tal fall var diagnosen så ofullständigt känd, att fallen inte kunde klassificeras. Särskilt vid mer än ett handikapp hade klassifikationen stundom mött vissa svårigheter. Det är alltså frågan om en rätt grov och summarisk indelning.

Att märka är att vissa huvudgrupper av sjukdomar helt saknades i materialet. Detta gällde digestionsorganens sjukdomar (IX) samt — rätt naturligt — havandeskapets (XI) och spädbarnens

sjukdomar (XV). Andra sjukdomsgrupper var endast sparsamt företrädade t.ex. blodsjukdomar (IV) och sjukdomar i cirkulations-, respirations- och urogenitalorganen samt huden (VII, VIII, X och XII). Ett tämligen begränsat antal sjukdomsgrupper dominerade således helt.

Hos båda könen var den vanligaste sjukdomsgruppen "Nervsystemets och sinnesorganens sjukdomar" (VI), som omfattade 34 % av samtliga fall. Inom gruppen dominerade ett fåtal sjukdomar helt. Multipel skleros förekom i 340 fall, dvs 8 %. MS-fall påträffades i alla kategorier men var vanligast bland focusfallen (14 %) och gränsfallen (21 %). Det fanns vidare 417 CP-fall, dvs 10 %, även dessa spridda i samtliga kategorier men företrädesvis bland focusfallen (18 %) och gränsfallen (17 %). Epilepsi förekom i 97 fall (drygt 2 %), flertalet bland mentalt retarderade. Sjukdomar i den motoriska neuronen och muskelatrofier förekom i 45 fall, dvs i ca 1 %. Andra ryggmärgssjukdomar som syringomyeli, Morbus Friedreich m.fl. uppgick till 79 fall motsvarande 2 % av hela materialet. Både sjukdomar i den motoriska neuronen och andra ryggmärgssjukdomar var vanligast förekommande bland focusfallen, av vilka de utgjorde sammanlagt 8 %. Att märka är slutligen ett stort antal ögonsjukdomar av olika slag bland blinda och synsvaga.

Den närmast största sjukdomsgruppen var "Infektionssjukdomar" (I) med ca 19 % av alla fall. Den helt dominerande diagnosen var polio som med 750 fall var den vanligaste enskilda sjukdomen i hela materialet (18 %). Fall med ordnade arbetsförhållanden hade polio i inte mindre än 59 %. Detta visar att det vid polio i betydande utsträckning varit möjligt att ordna det hyggligt för de sjuka i socialt avseende. Av focusfallen hade 18 % polio, av gränsfallen 26 %.

Som nr 3 kom gruppen psykiska sjukdomar (V) med 623 fall dvs 15 % av samtliga. Det övervägande flertalet var mentalt retarderade och — i enlighet med klassificeringen av de olika kategorierna ovan — har även fåtalet andra psykiskt sjuka i materialet förts till denna kategori.

Skelettets och rörelseorganens sjukdomar (XIII) intog med 368 fall (9 %) fjärde platsen. Denna

sjukdomskategori var som väntat vanligare bland kvinnorna (11 %) än bland männen (7 %). Två diagnoser dominerade helt nämligen reumatisk artrit (175 fall och drygt 4 %) samt övriga sjukdomar i muskler, senor och fascior (142 fall och drygt 3 %), vari bland annat ingår myasthenia gravis. Båda dessa sjukdomsgrupper var vanligast bland focusfallen, av vilka de utgjorde 10 % respektive 11 %. Sammanlagt utgjorde skelettets och rörelseorganens sjukdomar med 23 % en betydande del av focusfallen liksom av fallen i ordnat arbete (25 %).

Medfödda missbildningar (XIV) intog femte platsen med 284 fall (7 %). En stor del av dessa fall fördes i denna sammanställning till kategorin blinda och synsvaga.

På sjätte plats kom endokrina sjukdomar m.m. (III) med 247 fall dvs 6 %. Det var huvudsakligen frågan om diabetes (drygt 5 %) och gällde framför allt blinda och synsvaga av vilka diabetikerna utgjorde 29 %.

På sjunde plats slutligen kom följd tillstånd efter olycksfall (XVII) med 207 fall. Sådana fall var betydligt vanligare bland männen (8 %) än bland kvinnorna (1 %). I viss mån är det kanske en överraskning att olycksfall inte spelade en större roll inom denna population av svårt handikappade. Det är möjligt, att om olycksoffren överlever, blir deras handikapp i regel inte så svåra, att de kommer med vid en inventering av detta slag.

Övriga sjukdomskategorier var som sagt endast representerade av enstaka fall. Tydligt är alltså att ett mindre antal väl avgränsade sjukdomar är helt dominerande bland de svårast handikappade. Om man bortser från blinda och synsvaga samt mentalt retarderade utgör dessa sjukdomar polio, MS, CP, perifera nervsjukdomar, reumatisk artrit, vissa muskelsjukdomar som myasthenia gravis samt ryggradsfraktur och amputation av underbenen.

Av betydande intresse är tidpunkten för sjukdomsdebuten (se tabell 3). Härvid bortses helt från mentalt retarderade. Inklusive medfödda missbildningar, som redovisats ovan, har ett stort antal handikapp manifesterats redan under de fem

Tabell 3. Alder vid sjukdomsdebuten

Kön	Hela antalet fall	därav i procent								
		0—4 år	5—9 år	10—14 år	15—19 år	20—24 år	25—29 år	30—34 år	35—39*	uppgift saknas
Focusfall										
män	439	39,9	8,9	7,3	13,0	13,2	8,2	4,1	1,8	3,6
kvinnor	443	33,9	9,5	11,5	14,7	15,3	7,7	2,7	0,9	3,8
Gränsfall										
män	257	39,7	5,4	5,8	9,3	12,1	12,8	7,0	2,3	5,4
kvinnor	348	27,3	7,2	7,8	13,2	12,4	14,7	10,3	1,7	5,5
Med ordnade arbetsförhållanden										
män	484	24,6	13,4	12,6	16,9	12,2	11,4	5,4	1,9	1,7
kvinnor	206	33,0	18,9	19,4	16,0	5,8	3,4	1,5	0,5	1,5
Ofullständigt utredda										
män	150	24,0	3,3	2,7	3,3	12,7	6,7	2,7	2,7	42,0
kvinnor	166	14,5	4,8	6,0	9,6	11,4	7,2	3,6	1,8	41,0
Blinda och synsvaga										
män	411	21,2	4,4	5,8	10,5	9,7	13,6	11,9	5,1	17,8
kvinnor	316	20,9	3,8	5,4	5,4	14,8	15,2	7,9	5,7	20,9
Summa	3220	28,6	8,3	8,7	12,0	12,3	10,6	6,1	2,5	10,8

* Inklusive 6 fall som debuterade vid 40 års ålder.

första levnadsåren (29 %). Sjukdomsdebuten visade i övrigt betydande spridning i åldersgrupperna. I 58 % hade handikappet debuterat före 20 års åldern, i över 80 % före 30 års åldern. Särskilt bland focusfall och gränsfall fanns en tendens till tidig handikappdebut. Bland blindas och synsvagas debuterade handikappet däremot väsentligt senare än för andra handikappkategorier.

Inom de olika sjukdomsgrupperna varierade sjukdomsdebuten markant. Polio visade ingen tydlig övervikt för någon åldersperiod i debuten. För nervsystemets och sinnesorganens sjukdomar var tidigdebut betydligt vanligare: i 44 % redan i 0—4 års åldern. Detta gällde nästan uteslutande CP-fallen. Muskelatrofi, syringomyeli m.m. uppträdde betydligt senare och MS-fallen debuterade i regel först i vuxen ålder. Även skelettets och rörelseorganens sjukdomar visade stark spridning av handikappdebuten. Särskilt en del muskelsjukdomar t.ex. myasthenia gravis uppträdde ganska tidigt, medan flertalet fall av reumatisk artrit debuterade först i vuxen ålder, dock med markanta

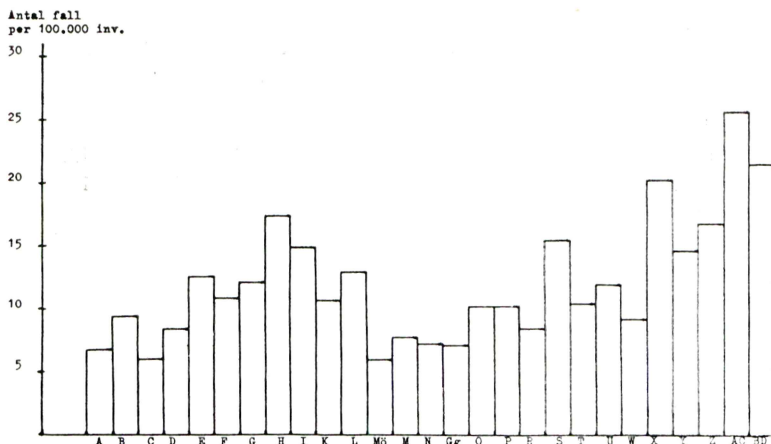
undantag. Olycksfall som handikapporsak visade, kanske som väntat, den tydligaste förskjutningen till vuxen ålder.

Demografiska data

Fördelningen av fallen över landet har studerats i ett antal diagram. För hela materialet framkom inga påtagliga ojämnheter. Västerbottens län och Norrbottens län visade dock något högre frekvens än övriga områden, mellan vilka skillnaderna inte var större än att de kunde tillskrivas slumpen.

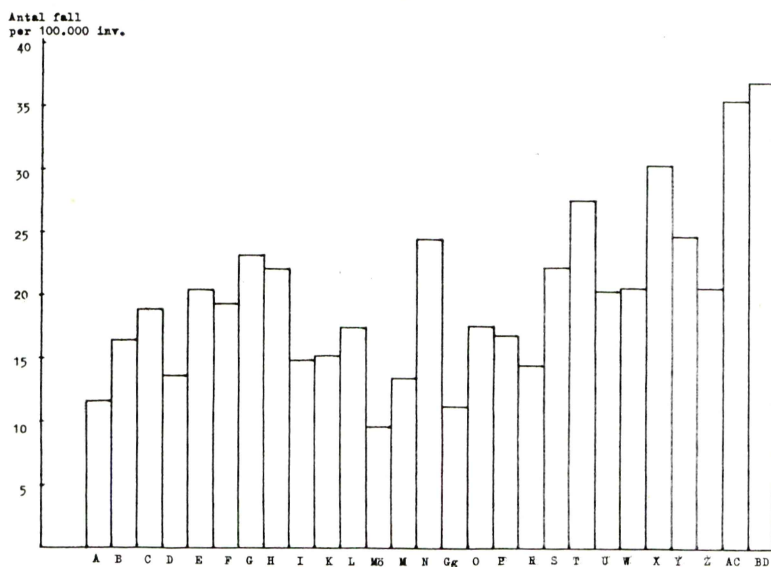
Om man granskar de olika delpopulationerna var för sig, framkommer dock att denna jämna fördelning endast är skenbar. De egentliga focusfallen (1 a) visade lägst frekvens i storstadsregionerna. Det fanns betydligt flera fall i vissa av smålandslänen och angränsande områden. Högst var frekvensen i Norrland, särskilt övre Norrland. Om gränsfallen medräknas (1 b), blir intrycket i stort sett detsamma: lägst frekvens i de tre storstäderna Stockholm, Göteborg och Malmö, högst i vissa av norrlandslänen (Gävleborgs län, Väster-

Diagram 1. Antalet fall per 100.000 inv. i olika län och städer
a) De egentliga focusfallen.

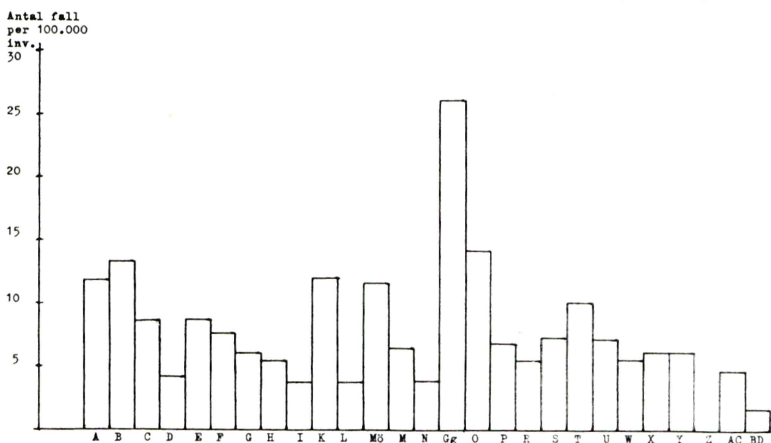


b) De egentliga focusfallen inklusive gränsfall.

- A = Stockholm
B = Stockholms län
C = Uppsala län
D = Södermanlands län
E = Östergötlands län
F = Jönköpings län
G = Kronobergs län
H = Kalmar län
I = Gotlands län
K = Blekinge län
L = Kristianstads län
Mö = Malmö stad
M = Malmöhus län (utom Malmö)
N = Hallands län
Gg = Göteborgs stad
O = Göteborgs och Bohus län (utom Göteborg)
P = Älvsborgs län
R = Skaraborgs län
S = Värmlands län
T = Örebro län
U = Västmanlands län
W = Kopparbergs län
X = Gävleborgs län
Y = Västernorrlands län
Z = Jämtlands län
AC = Västerbottens län
BD = Norrbottens län



c) Fall med ordnade arbetsförhållanden (och invaliditetsersättning)



bottens län och Norrbottens län). Trots vissa öre-gelbundenheter i fördelningen torde man våga påstå, att högt urbaniserade områden och inflytt-ningskommuner i stort sett har låg frekvens, om-råden med låg urbaniseringsgrad respektive ut-flyttningskommuner hög frekvens. Detta är rätt naturligt: svårt handikappade och deras familjer torde i stort sett tillhöra de stationära i samhället, de stannar vanligen där de en gång hamnat. Pro-blemet svårt handikappade ungdomar synes därför vara relativt störst i de icke expanderande områ-dena av vårt land, vilket torde innebära vissa prak-tiska svårigheter beträffande service och sysselsätt-ning.

Av intresse är också att notera fördelningen av det relativt begränsade antalet fall med något så när ordnade arbetsförhållanden, alla med invali-ditetsersättning (1 c). För dessa var fördelningen närmast den motsatta. Högst var frekvensen i Göteborg. Den var tämligen hög också i de andra storstäderna och länen kring dessa, medan vissa icke expanderande län i både Götaland, Svealand och särskilt Norrland visade låga frekvenstal. Det är alldeles tydligt, att områden med ett rikare differentierat näringsliv ofta kunnat ordna för sina svårt handikappade på arbetsmarknaden, vilket endast undantagsvis varit möjligt i t.ex. större delen av Norrland.

Blinda och synsvaga var något jämnare förde-lade över landet, dock med vissa undantag (t.ex. Gotland och Bohuslän). De mentalt retarderade däremot var synnerligen ojämnt förekommande; att märka är dock att inventeringen inte innefattat de många anstalterna för psykiskt efterblivna, varför ett närmare studium av de mentalt retarde-rade i föreliggande sammanställning saknar in-teresse.

Det skulle ha varit av intresse att även studera de enskilda sjukdomarnas fördelning över landet. Antalet fall i respektive sjukdom är emellertid för begränsat härför; endast för polio med dess 750 fall kan en sådan undersökning löna sig. Polio-fallen var inte alldeles jämnt fördelade men inte heller påfallande ojämnt; något regionalt mönster i fördelningen framträdde icke. Troligen har

främst lokala tillfälligheter spelat in. Som bekant brukar polioepidemierna också vara ganska ojämnt fördelade över landet.

Det fanns något flera män än kvinnor i materia-let (tabell 4). För flertalet kategorier var skillna-den inte särskilt betydande; bland fall med ordna-de arbetsförhållanden (och med invaliditetsersätt-ning) dominerade dock männen stort. Detta torde vara ett uttryck för att samhället i första hand försöker hjälpa handikappade män in i produktio-nen.

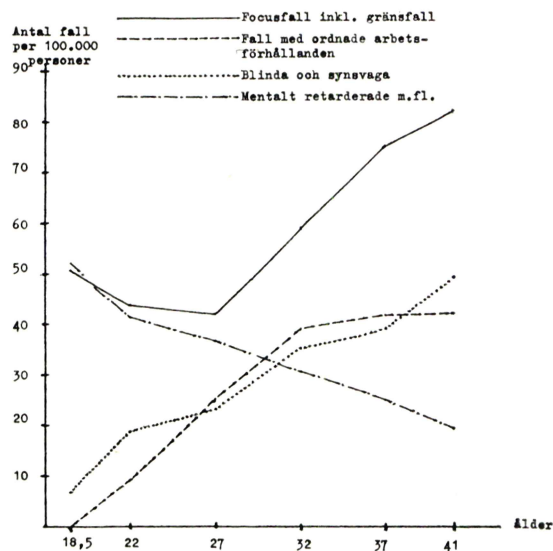
Tabell 4. Fördelning på kön

Kategori	Män		Kvinnor	
	Antal fall	Pro-cent	Antal fall	Pro-cent
Focusfall	439	49,8	443	50,2
Gränsfall	257	42,5	348	57,5
Med ordnade arbetsförhållanden	484	70,1	206	29,9
Ofullständigt utredda	150	47,5	166	52,5
Blinda och synsvaga	411	56,5	316	43,5
Mentalt retarderade m.fl.	440	49,6	447	50,4
Summa	2181	53,1	1926	46,9

Medelåldern i materialet var 31 år, i regel med små skillnader mellan de olika kategorierna. Un-dantag utgjorde de mentalt retarderade med en medelålder på endast 28 år. Vanligen ökade an-talet handikapp med stigande ålder (jfr diagram 2). Detta är helt naturligt, eftersom det undan för undan tillkommer allt flera svårt handikappade till följd av sjukdom och skador. För många av dessa sjukdomar sjunker ju dödligheten nu undan för undan. De mentalt retarderade i materialet blev tvärtom allt färre vid stigande ålder, vilket troligen främst är ett uttryck för att allt flera om-händertages på anstalt, när de blir äldre.

Av focusfallen var omkring 3/4 ogifta och endast omkring 15 % gifta, medan några varit gifta tidigare (tabell 5). Bland gränsfallen däremot var 1/3 av männen och 1/2 av kvinnorna gifta, förmodligen ett uttryck för att en stor del av

Diagram 2. Antalet fall per 100.000 individer inom olika åldersgrupper.



gränsfallen var mindre svårt handikappade än focusfallen. Bland fall med ordnade arbetsförhållanden var flertalet män gifta mot knappt 1/3 av kvinnorna — troligen återigen beroende på att invaliderade hustrur oftare än invaliderade män får stanna i hemmet i stället för att bli föremål för rehabiliterande åtgärder.

Bostadsförhållanden

I det följande diskuteras endast den egentliga undersökningspopulationen, focusfallen, samt gränsfallen. Inte fullt 1/5 av dessa vårdades vid tiden för inventeringen på anstalt, något fler av focus-

Tabell 5. Kön och civilstånd

Kön	Antal fall	därav i procent				
		og	g	sk	ä	uppg. saknas
Focusfall						
män	439	75,6	16,2	2,1	0,5	5,7
kvinnor	443	74,7	14,7	5,2	0,5	5,0
Gränsfall						
män	257	58,4	32,3	0,8	1,2	7,4
kvinnor	348	44,3	49,1	2,0	1,4	3,2
Fall med ordnade arbetsförhållanden						
män	484	32,0	57,4	2,5	—	8,1
kvinnor	206	61,2	30,6	4,4	0,5	3,4

fallen än av gränsfallen och något flera män än kvinnor (se tabell 6). Påfallande var den ojämna förekomsten av anstaltsfall i olika delar av landet (jfr diagram 3). I åtskilliga län var över 1/4 omhändertagna på anstalt (t.ex. Kalmar län, Gotlands län, Göteborgs- och Bohus län, Kopparbergs län, Gävleborgs län och Västerbottens län). I Malmö däremot vårdades endast en av de 24 handikappade i staden, som påträffades vid denna inventering, på anstalt.

Denna starka variation kan ha flera orsaker. Den kan bero på skiftande tillgång på slutna vårdplatser för handikappade i olika delar av landet. Den kan också bero på växlande ambitioner att ordna för handikappade i öppen vård — på sina håll kan man ha funnit det enklare att hellre

Tabell 6. Vårdform

Kön	Hela antalet fall	Anstaltsvård	därav i procent			Enskilt hem	därav i procent			Uppgift saknas
			vanföreanstalt	sjukhem	annan anstalt		föräldrahem	egen bostad	inneboende	
Focusfall										
män	439	91	56,0	44,0	—	334	68,6	26,3	5,1	14
kvinnor	443	79	46,8	45,6	7,6	356	62,9	29,5	7,6	8
Gränsfall										
män	257	50	24,0	72,0	4,0	205	50,2	44,9	4,9	2
kvinnor	348	48	20,8	79,2	—	298	33,9	60,1	6,0	2
Summa	1487	268	41,0	56,0	3,0	1193	55,1	38,9	6,0	26

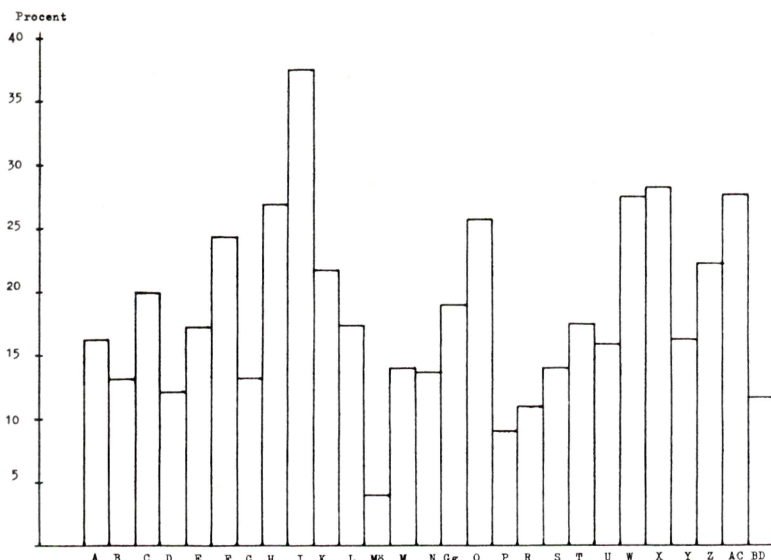


Diagram 3. Anstaltsvårdade
i olika län och städer
i procent
(focusfall och gränsfall)

låta dem ligga kvar på vårdanstalten. I någon mån kan den också återspegla växlande ambitioner att ordna med invaliditetstillägg för de handikappade. Om invaliditetstillägg inte utgått, föreligger ökad risk att undersökningar förbisett fall i öppen vård, vilket måste tendera att stegra anstaltsfallens relativa andel av handikapppopulationen.

Att märka är att focusfallen oftare låg på vanförelanstalt, gränsfallen oftare på sjukhem. Detta torde dels bero på att det fanns något flera ungdomar i den egentliga focuspopulationen och att somliga av dessa fullgjorde sin skolgång och yrkesutbildning på vanförelanstalt, dels på att bland gränsfallen också fanns ett antal särskilt svårt invalidiserade — bl.a. åtta helt sängbundna — som blivit definitiva sjukhemsfall. De olika sjukdomarna krävde också anstaltsvård i skiftande utsträckning. Av focusfall och gränsfall med polio behövde knappt 9 % anstaltsvård, av neurologiska och traumatiska fall däremot ca 22 %.

Att över 4/5 vistades utanför vårdinrättningar är en viktig omständighet. Av focusfallen bodde ca 2/3 i föräldrahemmet. Av gränsfallen hade betydligt flera egen bostad (45 % av männen och 60 % av kvinnorna). Detta torde främst bero på att dit också förts ett gränsskikt av något lättare

fall. Som ovan påpekats finns det dessutom — och kanske just därför — betydligt flera gifta bland gränsfallen, särskilt bland kvinnorna. I regel torde f.ö. kvinnor ha något lättare att klara sig på egen hand än män; detta tycks slå igenom även bland förhållandevis svårt handikappade. Det var också något flera kvinnor än män bland de 72 inneboende, vilket utgjorde 6 % av samtliga boende i enskilda hem.

Att märka är att i över 20 % saknade de hemmavarande tillgång till kök respektive kokvrå; i ytterligare 3 % saknades uppgifter härom (tabell 7). Då man har svårt att tänka sig, att kokmöjligheter skulle ha saknats helt i sådan utsträckning i för övrigt oftast moderna lägenheter (se nedan), måste svaret tolkas så att kök eller kokvrå av olika skäl varit oåtkomliga för de handikappade trots att de vistats i föräldrahemmet eller t.o.m. i sitt eget hem. Detta understryker vikten av att handikappades lägenheter göres mer handikappvänliga.

Flertalet av lägenheterna synes som sagt ha varit moderna. Som exempel må nämnas centralvärme. I cirka 75 % fanns centralvärme i lägenheten, medan uppgift härom saknades i 20 %. Vid bostadsräkningen 1960 framkom, att det i hela landet fanns centralvärme i 74 % av lägen-

Tabell 7. Bostadsstandard bland dem som vistades i enskilda hem

Grupp och kön	Hela antalet hemma- boende	därav i pro- cent tillgång till		därav i procent tillgång till								
		kök resp. kokvrå	uppgift härom saknas	CV	El/ gas	vat- ten	av- lopp	bad	dusch	kyl	hiss	uppgift härom saknas
Focusfall												
män	334	73,1	3,6	66,5	64,1	74,0	73,4	59,3	41,3	66,5	4,5	22,8
kvinnor	356	75,0	3,4	69,4	64,9	75,6	75,0	59,0	40,4	66,9	11,0	21,6
Gränsfall												
män	205	78,0	4,4	72,2	72,2	80,0	80,0	70,2	49,8	70,2	12,2	17,6
kvinnor	298	83,6	1,3	79,2	76,2	83,2	83,6	72,1	51,3	79,5	9,4	15,1
Summa	1193	77,3	3,1	71,5	68,7	77,8	77,5	64,3	45,0	70,5	9,0	19,6

hetsbeståndet; därvid saknades uppgift endast i 1 %. Liknande jämförelsedata kan anföras för andra utrustningsdetaljer. I stort sett förefaller alltså de handikappade ha ungefär samma lägenhetsstandard som befolkningen i övrigt. Det kanske t.o.m. finns något färre bristlägenheter i de handikappades bostadsbestånd.

Men dessa frekvenstal dokumenterar också att åtskilliga handikappade alltjämt bor omodernt. Om man tar hänsyn till bortfallet på 20 %, om vilka man intet vet beträffande lägenheternas utrustning, och antar att det även bland dessa fanns en del bristfälligheter, visar det sig visserligen att bara omkring 3 % saknade rinnande vatten och avlopp men att minst 9 % av lägenheterna saknade centralvärme, 10 % kylskåp, 12 % modern eller gasspis och 16 % bad. Minst 13 % saknade tillgång till såväl bad som dusch. I regel var det något vanligare med bristlägenheter bland focusfallen än bland gränsfallen. Översatt i absoluta tal innebär detta att ca 35 av focusfallen och gränsfallen bodde i lägenheter utan rinnande vatten och avlopp, över 100 utan centralvärme eller kylskåp, 140 utan modern spis, 190 utan badrum och minst 150 utan tillgång till vare sig bad eller dusch. För dessa svårt handikappade, till stor del rullstolsbundna och med andra avancerade rörelsehinder (se nedan), medför sådana brister i lägenheterna avsevärt försvårade möjligheter att klara sig på egen hand eller med ett minimum av service. Endast 155 förfogade över invalidbostäder, mot-

svarande 9 % av focusfallen och 16 % av gränsfallen.

En anmärkningsvärd uppgift är att hiss endast skulle ha funnits i omkring 9 % av lägenheterna. Delvis kanske detta kan förklaras av att många bodde i egnahem, särskilt på landsbygden, andra i bottenplanet i fastigheterna. Troligen har dock uppgifterna om hiss delvis blivit ofullständiga.

I 1965 års folkräkning användes som norm för trångboddheten mer än 2 boende per rum, köket oräknat. Trångboddhetsfrekvensen i hela landet uppgick till 4—5 %. I föreliggande undersökning fanns uppgifter om boendetätheten i 509 focusfall (motsvarande 74 % av samtliga hemmaboende) samt 394 gränsfall (78 %). Trångboddheten befanns uppgå till 5 % resp. 3 %, alltså densamma som för hela befolkningen. Mer än en boende per rum förekom i 44 % resp. 42 %. I över hälften av alla fall fanns det alltså endast en person eller mindre per rumsenhet. Huruvida detta kan tolkas så att över hälften av alla handikappade kunde disponera eget rum är naturligtvis ovisst. Systemet med finrum torde ingalunda vara försvunnet än. Jämförande uppgifter för hela befolkningen saknas.

Även om boendetätheten sålunda var lägre för handikappade än för befolkningen i övrigt, måste påpekas att en stor del av de handikappade alltjämt nödgades dela rum med andra personer. Detta är utan tvivel betydligt mera besvärande

än om friska människor måste dela rum. De handikappade, som har svårt att förflytta sig, känner sig mera till hinder än andra. För de friska rumskamraterna är de säkerligen också i många fall i vägen, bortsett från andra mera svårsmärbara psykologiska faktorer.

Många av de handikappade framförde önskemål om förbättring av bostadsförhållandena. Detta får naturligtvis ses mot bakgrunden av deras svåra handikapp, som i eminent grad gör dem beroende av bekväma, lättsköta och särskilt inredda bostäder för att över huvud taget kunna fungera på ett acceptabelt sätt. Med hänsyn härtill ter sig önskemålen om bostadsbyte hos 21 % av focusfallen och 5 % av gränsfallen som överraskande få. Sådan försiktighet i önskemål är en gammal erfarenhet vid postenkäter — om vederbörande i stället ställts inför konkreta frågor: skulle ni vilja bo i en sådan här av Focus projekterad bostad med service av det och det slaget, skulle svarsfrekvensen förmodligen ha blivit en helt annan. Ännu färre framställde önskningsar om förbättringar av den aktuella bostaden (2 % resp. 5 %). Det gällde t.ex. borttagning av trösklar, installerande av badrum eller hiss eller allmän modernisering av lägenheten. I regel gällde de framförda önskemålen förbättringar, som skulle ha kunnat ske inom invalidbostadsbidragens ram.

Utbildning och sysselsättning

Flertalet av de undersökta hade fullgjort skolplikten. Av focusfallen hade dock 15 % bristfällig skolgång, medan 0,7 % inte gått i skola alls. Bland gränsfallen var motsvarande frekvenstal 10 % respektive inte mindre än 12 %. Över 1/5 av gränsfallen hade alltså inte fått ordentlig skolutbildning. Att så många inte alls gått i skola beror främst på den restgrupp av definitiva vårdfall, som ingår bland gränsfallen — för somliga av dessa har det tydligen ansetts omöjligt att genomföra skolundervisning över huvud taget. Troligen har det bland gränsfallen också kommit med en del som förutom sitt fysiska handikapp också varit mentalt retarderade — av det utsända frågeformuläret att döma åtminstone ett 20-tal. Möjligen kan det finnas ytterligare sådana fall. Några

av de gränsfall som ej fått någon undervisning, hade t.ex. bidiagnosen hydrocephalus, dock utan direkta uppgifter om intellektuella brister.

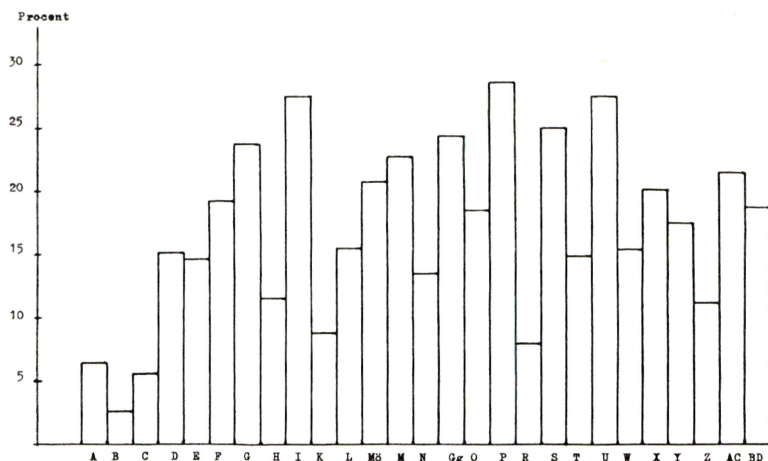
Av dem som helt eller delvis fullgjort skolgången hade 66 % av focusfallen och 80 % av gränsfallen fullgjort denna i vanlig folkskola. Undervisning i hemmet hade skett i begränsad utsträckning (6 % resp. 2 %), undervisning på anstalt betydligt oftare (28 % resp. 18 %), vanligtvis på vanförestalt, i ett mindre antal fall på CP-institution eller särskola. För somliga hade skolgången splittrats mellan hemortens folkskola och vanförestalten.

Man kan alltså utläsa att gränsfallen — sedan rena vårdfallen utsorterats — helt naturligt haft större möjligheter än focusfallen att genomföra en normal skolgång. Av focusfallen hade inte mindre än 1/3 nödgats fullgöra skolgången på anstalt eller — undantagsvis — i hemmet och för inte så få (ca var sjunde) förelåg alltså brister. Några gick dock alltså i skola.

Att märka är att brister i skolgången förekom i synnerligen varierande utsträckning i olika delar av landet (jfr diagram 4). Om man för att inte nödgas laborera med allt för små tal slår ihop focusfall och gränsfall, visar det sig, att somliga områden (t.ex. Stockholm stad, Stockholms län, Blekinge län, Skaraborgs län och Uppsala län) endast redovisade ett fåtal fall med ofullständig skolutbildning. På andra håll (t.ex. i Kronobergs län, Göteborg, Älvsborgs län, Värmlands län och Västmanlands län) redovisades brister i skolutbildningen hos omkring 1/4 — en bekymmersamt hög siffra. I dessa län hade något färre gått i folkskola än i andra län men framför allt var det betydligt färre som undervisats på anstalt — däremot hade något flera erhållit enskild undervisning i hemmet än på andra håll i landet.

Att märka är vidare att närheten till vanförestalt tycks ha spelat en viss roll. I Stockholm hade relativt få ofullständig skolgång (7 %), men det redovisades också en tämligen låg siffra för undervisning i vanlig skola (54 %). Däremot hade påfallande många gått i skola på vanförestalt eller annan vårdinrättning (39 %). I Malmö där betydligt flera haft ofullständig skolgång (21 %)

Diagram 4. Bristfällig skolgång i olika län och städer i procent (focusfall och gränsfall)



och folkskoleundervisning förekommit i ungefär samma omfattning som i Stockholm, hade däremot endast 4 % undervisats på anstalt, medan 21 % fått enskild undervisning. I Malmöhus län i övrigt med ungefär lika många bristfälligt utbildade hade 21 % undervisats på anstalt (vanförestalten i Hälsingborg), medan 11 % fått enskild undervisning. Den varierande praxis som sådana exempel illustrerar motiverar en översyn av skolutbildningen för svårt handikappade. Tillfälligheter kan synbarligen ge anmärkningsvärda lokala skillnader och på sina håll — förefaller det — bekymmersamma utbildningshandikapp.

Helt naturligt var det framför allt de tidigt debuterande fallen som företrädesvis fått brister i sin skolgång och nödgats nöja sig med enskild undervisning, skola på vanförestalt eller liknande. I de fall rubbningar av skolgången rapporterats trots sen sjukdomsdebut finns det anledning misstänka, att sjukdomen i själva verket debuterat tidigare, så att skolgången påverkats, trots att svårare handikapp först uppträdde längre fram.

I omkring 13 % saknades uppgifter om förekomsten av yrkesutbildning. Bland de övriga hade 31 % av männen och 24 % av kvinnorna fått yrkesutbildning, ungefär lika många bland focusfallen som gränsfallen. Trots sina svåra handikapp hade flertalet alltså inte fått någon utbildning alls utöver skolgången.

Att märka är att åtskilliga varit yrkesverksamma tidigare. Detta gällde 38 % av de manliga och

30 % av de kvinnliga focusfallen samt 43 % av gränsfallen, lika för män och kvinnor. Detta gäller särskilt fall med sen sjukdomsdebut t.ex. MS eller reumatisk arthrit.

Flertalet hade emellertid aldrig haft något förvärvsarbete. Vid tiden för inventeringen hade antalet yrkesverksamma nedgått ytterligare. Av focusfallen hade endast 16 % av männen och 13 % av kvinnorna alltså någon form av yrkesarbete, alltså en försvinnande minoritet. Omkring 4 % arbetade i hemmet, ett fåtal på anstalt, flertalet dvs 10 % av männen och 8 % av kvinnorna utanför hemmet. Ganska många var i behov av särskilda hjälpmedel i arbetet resp. under resor. Av de alltså yrkesverksamma männen hade 42 % särskilda hjälpmedel i arbetet och 71 % vid resor, av kvinnorna 30 % resp. 61 %. Det är alldeles tydligt att sådana hjälpåtgärder i betydande utsträckning varit förutsättning för att åtminstone en del av dessa svårt handikappade kunnat förvärvsarbeta. Det förefaller också som om sådana hjälpmedel i större utsträckning skulle ställas till männens än till kvinnornas förfogande.

Bland gränsfallen fanns det betydligt flera alltså yrkesverksamma män vid tiden för inventeringen (38 %), flertalet utanför hemmet (29 %), ett par på anstalt. Av kvinnorna hade däremot endast 16 % alltså förvärvsarbete, de flesta (13 %) utom hemmet. Avgången berodde dels på förvärrade handikapp, dels på att somliga gift sig. Även för gränsfallen spelade hjälpmedel en

betydande roll. Av de yrkesverksamma männen hade 32 % särskilda hjälpmedel i arbetet och 70 % vid resor, av kvinnorna 15 % resp. 71 %. I varje fall hjälpmedel i arbetet ställdes således även bland gränsfallen oftare till männens än till kvinnornas förfogande.

Såväl beträffande yrkesutbildning som yrkesverksamhet var skillnaderna mellan olika delar av landet betydande. Även i detta sammanhang har focusfall och gränsfall bearbetats som en enhet. I somliga län t.ex. Stockholm stad och Blekinge län hade nära 40 % fått yrkesutbildning, i andra (t.ex. Malmö stad, Västerbottens län) blott 12 %. Något regionalt mönster framträder dock inte, närliggande län visar högst varierande frekvens-tal. Tidigare yrkesverksamhet visade liknande variationer. Ännu mer varierade dock den aktuella yrkesverksamheten. I somliga län hade över 30 % någon form av förvärvsarbete vid tiden för inventeringen (t.ex. Blekinge län och Örebro län), medan i andra endast redovisades ett fåtal (t.ex. Älvsborgs län 8 %, Gävleborgs län 5 %, Jämtlands län 7 % och Västerbottens län 8 %). Andra glesbygder som Västernorrlands län och Norrbottens län redovisade dock betydligt högre siffror medan en stor stad som Malmö stannade vid 13 %. Även förekomsten av "särskilda hjälpmedel i arbetet" växlade starkt från 1 % (Gävleborgs län) till 16 % (Göteborgs och Bohus län). "Hjälpmedel vid resor" visade ännu större variation: lägst Gävleborgs län och Västerbottens län med 1 %, högst Örebro län med 32 %. Inte i

någon av dessa sammanställningar kunde några regionala tendenser påvisas; de oregelbundna mönstren tyder på att lokala socialpolitiska förhållanden varit avgörande.

Vårdsituation

Med vård menas i detta sammanhang behov av passning, tillsyn, skötsel och hjälp med allehanda dagliga funktioner. Av de egentliga focusfallen befanns (med bortseende från ett mindre antal, för vilka vårdbehovet ej angivits), inte mindre än 93 % vara i behov av vård, av gränsfallen 76 % (jfr tabell 8). Att märka är det framför allt var sådana fall som behövde skötsel och tillsyn "flera gånger dagligen" som var överrepresenterade bland focusfallen, medan behov av "oavbruten" vård tvärtom var något vanligare bland gränsfallen; till dessa har ju också räknats en del särskilt svårt handikappade, som under alla förhållanden måste förbli rena vårdfall.

Den relativt största vårdinsatsen stod föräldrar-na för (2/3 av focusfallen och 1/3 av gränsfallen). Anledningen härtill är naturligtvis främst de undersöktas relativa ungdom. Anmärkningsvärt nog ombesörjde maken/makan vård och tillsyn endast i omkring 1/10 av fallen (se tabell 9), trots att betydligt flera var gifta (jfr ovan tabell 3). I omkring 1/4 av fallen svarade dock familjemedlem-mar i övrigt för tillsynen, dvs främst syskon, i enstaka fall barn. Troligen hade dock en del enkätbesvarare klassificerat make/makas insats under rubriken "övrig familj". Om man slår ihop dessa

Tabell 8. Tillsynsfrekvens hos vårdbehövande

Kön	Hela antalet fall	I behov av vård	därav i behov av tillsyn (i procent)				Vårdbehov ej angivet
			vid enstaka tillfällen	flera gånger dagligen	oavbrutet	uppgift saknas	
Focusfall							
män	439	396	28,3	51,5	14,6	5,6	21
kvinnor	443	387	25,3	56,8	12,9	4,9	22
Gränsfall							
män	257	172	29,7	37,8	29,1	3,5	9
kvinnor	348	273	27,1	38,5	28,6	5,9	10
Summa	1487	1228	27,3	48,4	19,2	5,1	62

Tabell 9. Vårdare i hemmet

Kön	Boende i enskt hem	därav i procent vård eller tillsyn av					
		föräldrar	make/ maka	övrig familj	hem- samarit	anställd	annan
Focusfall							
män	334	66,8	10,8	22,5	6,6	3,0	3,9
kvinnor	356	62,6	4,8	20,9	16,6	4,2	7,6
Gränsfall							
män	205	35,6	11,7	18,5	4,9	2,9	2,9
kvinnor	298	34,6	11,7	34,6	22,5	6,0	8,7
Summa	1193	52,1	9,4	24,3	13,2	4,1	6,0

Anm. Åtskilliga har fått tillsyn och hjälp från flera håll, varför vissa fall räknats mer än en gång. De olika sifferserierna kan alltså inte adderas.

båda kolumner, skulle den egna familjen ha biträtt i vården i omkring 1/3 av alla fall. Frekvensen sammanhänger givetvis med hur många som är gifta, varför hjälp av den egna familjen helt naturligt var vanligast för kvinnorna bland gränsfallen, som ju hade den högsta giftermålsfrekvensen. Om man jämför frekvensen gifta i tabell 5 med uppgifterna om tillsyn genom make/make är det alldeles tydligt, att männen varit betydligt mindre engagerade i vården av handikappad hustru än hustrurna i vården av handikappad make. Männen fick i större utsträckning hjälp av andra vid skötseln av handikappad make: familjemedlemmar, hemsamariter, särskilt anställda, andra — alla dessa kategorier av vårdare övervägde för kvinnorna.

Särskilt anmärkningsvärt är att hemsamariter figurerade så relativt sällan i rapporterna. Endast 13 % av samtliga (dvs både focusfall och gränsfall) hade haft hjälp av hemsamarit. Det motsvarade 19 % av kvinnorna och endast 6 % av männen. Hustrur med svårt invaliderade makar får alltså i stort sett klara sig utan service från samhällets sida. Hjälp av utomstående (anställda, grannar etc.) förekom i 10 % av fallen och var för männens del t.o.m. vanligare än hemsamarit.

Det är alltså uppenbart att för de svårt handikappade ungdomar som vistas i enskilda hem, är det framför allt föräldrarna och den egna familjen, som står för den dagliga tillsynen och skötseln. Samhällets service kommer endast undantagsvis

in i bilden. Förhållandena varierar dock betydligt i olika delar av landet; hemsamarit förekom t.ex. i 3 % i Kronobergs län och i 48 % i Malmö. Speciellt anmärkningsvärd var olikheten mellan Malmö å ena sidan, där 11 av 25 fall i enskilt hem hade hjälp genom hemsamarit, och Stockholm å den andra där endast 7 av 78 sådana fall hade förmånen att ses till av hemsamarit. Inte heller Göteborg låg särskilt väl till. Många län som t.ex. Södermanlands län, Blekinge län, Värmlands län och Västmanlands län tillhandahöll hemsamarit betydligt oftare. Något påtagligt regionalt mönster kunde dock inte urskiljas.

Graden av handikapp framgå i viss mån av arten av hjälpbehovet (se tabell 10). Av de egentliga focusfallen behövde nära 2/3 hjälp med på- och avklädning och nära 3/4 med den personliga hygien (dvs tvättning, toilettbesök, bad m.m.). Cirka 1/3 kunde inte äta helt på egen hand och över hälften behövde hjälp vid förflyttning från säng till rullstol. Av männen hade 91 % och av kvinnorna 85 % behov av hjälpmedel vid förflyttning, därav 76 % resp. 73 % i form av rullstol. Att det är frågan om svårt handikappade är således alldeles tydligt. Att märka är att detta i ungefär lika hög grad gällde de hemmavarande som anstaltsfallen. För gränsfallen var frekvenstalen nästan genomgående något lägre. Omkring 2/3 av dem behövde hjälp vid förflyttning, över 40 % i form av rullstol. Anmärkningsvärt nog framförde endast drygt ett 20-tal önskemål om ytterligare

Tabell 10. Behov av hjälp vid olika funktioner

Kön	Hela antalet fall	därav i behov av hjälp med följande funktioner (i procent)					Uppgift saknas
		av- och påklädning	personlig hygien	måltider	förflyttning säng/rullstol	andra avseenden	
Focusfall							
män	439	66,7	72,9	39,0	54,9	30,5	32
kvinnor	443	61,2	70,7	26,9	51,7	30,9	36
Gränsfall							
män	257	43,2	49,0	34,2	33,5	29,2	23
kvinnor	348	47,7	54,6	34,2	38,8	40,5	21
Summa	1487	56,6	63,8	33,4	46,5	32,8	112

hjälpmedel som t.ex. extra rullstol, elektrisk rullstol, zimmerlyft, invalidbil etc.

Av särskilt intresse är hur många som varit så svårt rörelsehindrade i armar och händer, att de måste ha särskilda hjälpmedel för att läsa eller skriva. Det har därför gjorts en särskild sammanställning av focusfall och gränsfall, som i enkät-svaren angivit, att de inte utan hjälp eller utan besvär kunnat klara sådan sysselsättning som läsning, skrivning, handarbete, lättare hushållsgöromål o.dyl. Det fanns 62 sådana focusfall (7 %) och lika många gränsfall (10 %), något flera kvinnor än män. Inte mindre än 40 % var MS-fall och 16 % CP-fall, medan diagnoserna i övrigt skiftade. Vid MS bidrog såväl synnedsättningen som uttalad tremor. Endast i ett fall angavs direkt att vederbörande var i behov av bladvändare för att kunna läsa.

Antalet sådana fall var alltså tämligen begränsat. I gengäld var dessa fall i särskilt hög grad i behov av åtgärder.

Sammanfattning

På uppdrag av Stiftelsen Focus har gjorts ett försök att uppskatta antalet svårt handikappade ungdomar mellan 16 och 40 år i behov av särskilda bostäder samt personlig hjälp och service för att kunna föra ett självständigt liv. Sammanlagt torde — om även en del ofullständigt utredda medräknas — finnas minst 1.000 sådana fall. Därtill kommer osäkra gränsfall som likaledes kan uppskattas till minst 1.000.

Fördelningen av dessa svårt handikappade visade ett bestämt mönster. De var vanligare i utflyttningsområden med låg urbaniseringsgrad. I expanderande inflyttningsområden med hög urbaniseringsgrad var det tvärtom vanligare med handikappade i arbete och med invaliditetsersättning. Ungefär 1/5 vårdades på anstalt. Även omhändertagandefrekvensen var dock påfallande ojämn i olika delar av landet dock utan att något regionalt mönster kunde påvisas.

Flertalet av de hemmavarande vistades hos sina föräldrar (eller andra anhöriga). Bostadsbeståndet var jämförbart med förhållandena inom befolkningen i allmänhet. Åtskilliga nödgades därför alltjämt leva i omoderna och obekväma bostäder. Endast ett fåtal förfogade över moderna invalidbostäder.

Anmärkningsvärt nog förelåg betydande brister beträffande skolgång och yrkesutbildning. Endast ett mindre antal hade någon form av förvärvsarbete vid tiden för undersökningen.

De flesta var i behov av personlig hjälp och service vid ett flertal funktioner. Majoriteten var rullstolsbunden eller i behov av andra hjälpmedel vid förflyttning. Huvudbördan vid vård och passning fick de anhöriga bära; hemsamarit förekom endast undantagsvis.

Den detaljerade undersökningsrapporten, översiktstabeller och primärmaterial har överlämnats till Stiftelsen Focus för fortsatt detaljbearbetning och studier av hjälpbehovet i olika områden och för olika kategorier.