

Demensförbundet

2009-02-06

Socialdepartementet
103 33 STOCKHOLM

Yttrande över LSS-kommitténs slutbetänkande Möjlighet att leva som andra -
Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning
(SOU 2008:77)

Socialdepartementet S 2008/7126/ST

Bakgrund

Demensförbundet är den största handikapporganisationen som arbetar för demenssjuka och deras anhöriga. Förbundet har 124 lokala föreningar och inemot 11.000 medlemmar. Beräkningar av antalet demenssjuka varierar mellan olika källor. Demensförbundet beräknar att antalet demenssjuka i landet uppgår till cirka 180 000 personer, varav cirka 10 000 under 65 år. Demensförbundet har inrättat ett särskilt nätverk för demenssjuka under 65 år och deras anhöriga. Demenssjukdomarna, där de vanligaste är Alzheimers demens, vaskulär demens och pannlobsdemens, ger upphov till mycket svår funktionsnedsättning. Denna funktionsnedsättning kvalificerar för bistånd enligt LSS och LASS. Bl. a. genom oklarheter i dessa lagar och i deras förarbeten har tyvärr demenssjukas rätt till bistånd ofta ifrågasatts. Handläggningen har skiljt sig mellan olika kommuner. Genom prejudicerande domstolbeslut råder numera ingen oklarhet när det gäller demenssjukas rätt till insatser enligt LSS. Det är ett rättvisekrav att människor med funktionsnedsättning orsakad av demenssjukdom likställs med andra grupper med funktionsnedsättning.

Lagstiftningen är komplicerad och det är ofta svårt för människor med funktionsnedsättning, anhöriga och personal att finna lättfattlig och vederhäftig information.

Sammanfattning av Demensförbundets synpunkter

- Informationen om LSS/LASS-lagstiftningen behöver förbättras. Lagstiftningen är komplicerad.
- Det är ett rättvisekrav att människor med funktionsnedsättning orsakad av demenssjukdom likställs med andra grupper med funktionsnedsättning.
- Demensförbundet tillstyrker att LSS ska finnas kvar som en rättighetslag och att regleringen av de insatser och uppgifter som nu anges i LSS och LASS samlas och förtydligas i en lag. Förbundet instämmer också i betänkandets förslag att staten skall ha ett samlat huvudmannaskap för personlig assistans.
- Regeringsrättens dom att personer med demenssjukdom tillhör personkrets 2 bör lyftas fram i den kommande propositionen.
- Beträffande personkrets 3 noterar Demensförbundet att betänkandet i lagförslaget tagit bort begränsningen att funktionshindret uppenbart inte får bero på normalt åldrande. Som framgår av betänkandet anses numera demenssjukdomar inte bero på naturligt åldrande.
- Demensförbundet motsätter sig förslaget att en generell gräns för nybeviljande av insatser enligt LSS vid 65 bör införas i lagen för alla tre grupperna i personkretsen.
- Demensförbundet anser att lagstiftningen skall förtydliga kommunernas skyldighet att utveckla LSS-insatser som är anpassade för yngre personer med demens.
- Demensförbundet anser att tillräcklig kompetens för en personlig assistent är en förutsättning för att kunna skapa det som avses i lagen. Vi bedömer att detta kräver såväl, utbildning, fortbildning som handledning.
- Tjänsten ledsagarservice måste finnas kvar som en fristående rättighet för såväl äldre som yngre personer.

Kommentarer i anslutning till förslagen i olika delar av betänkandet

4.1 Behövs LSS som rättighetslag?

Demensförbundet tillstyrker att LSS ska finnas kvar som en rättighetslag för personer med omfattande stödbehov till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar.

4.2 LSS – en lag om sociala tjänster

Demensförbundet tillstyrker att regleringen av de insatser och uppgifter som nu anges i LSS och LASS samlas och förtydligas i en lag. Att sammanfoga LSS och LASS skapar en bättre harmonisering mellan dessa lagars tillämpning och är positivt. I nuvarande praxis har vi sett en stor skillnad i tillämpningen och det är viktigt att det skapas en enhetlighet.

4.4 Personkretsen

Demensförbundet konstaterar med tillfredsställelse att tillhörighet till LSS **personkrets 2** för personer som på grund av sin demenssjukdom fått ett bestående och betydande begåvningsmässigt funktionshinder nu är fastställd genom regeringsrättsdomen med mål nummer 7020-06. Denna dom bör kommenteras och lyftas fram i propositionen till den nya LSS-lagen, så att ytterligare missförstånd inte uppstår.

Beträffande **personkrets 3** noterar Demensförbundet att betänkandet i lagförslaget tagit bort begränsningen att funktionshindret uppenbart inte får bero på normalt åldrande. Som framgår av betänkandet anses numera att demenssjukdomar inte beror på naturligt åldrande.

I betänkandet förs ett resonemang om LSS avgränsning mot normalt åldrande och de otydliga åldersgränser som finns i LSS-lagen. Dessa oklarheter kan bekräftas av Demensförbundet, som erfarit att landets kommuner tillämpat rätten till LSS för personer över 65 år på mycket olika sätt. I vissa kommuner har personer över 65 år med demens beviljats exempelvis ledsagning och korttidsvistelse enligt LSS, medan andra kommuner fullt ut tillämpat en underförstådd gräns på 65 år för rätten till alla insatser enligt LSS.

Demensförbundet motsätter sig förslaget att en generell gräns för nybeviljande av insatser enligt LSS vid 65 bör införas i lagen för alla tre grupperna i personkretsen.

Demensförbundet anser att denna förändring är mycket olycklig, då behoven hos personer med demens inte förändras just vid denna ålder. Vi anser att åldersgränsen vid 65 år för nybeviljande av LSS-insatser skall bort, även när det gäller nybeviljande av personlig assistans. Vi anser också att det skall vara möjligt att ansöka om utökade insatser när insatsen beviljats före 65 år. Vad händer med dem som nu har beviljad ledsagarservice?

Gräns vid 65 års ålder för nya insatser kan upplevas som en diskriminering för den äldre gruppen. Behov för t ex personer med demenssjukdom blir inte annorlunda efter detta datum. Här kan behövas speciella åtgärder för dem som passerat denna åldersgräns.

Utveckling av LSS-insatser som är anpassade för yngre personer med demens

Demensförbundet anser att lagstiftningen skall förtydliga kommunernas skyldighet att utveckla verksamheter som är anpassade för alla de målgrupper som ingår i LSS. För yngre personer med demens är sådana verksamheter fortfarande mycket dåligt utvecklade i landets kommuner. Vi har under många år uppmärksammat stora brister i det stöd som kommunerna erbjuder denna målgrupp. Det innebär att personer kan ha beviljats exempelvis dagverksamhet eller bostad med särskild service enligt LSS. Därefter har kommunen konstaterat att man inte har någon lämplig verksamhet att erbjuda, vilket innebär att personer i 40-50-årsåldern ändå hänvisas till verksamheter inom äldreomsorgen. Andra kommuner har felaktigt avslagit ansökningar om insatser enligt LSS med motiveringen att kommunen inte kan tillhandahålla de efterfrågade insatserna.

Demensförbundet konstaterar att alltför många anhöriga till yngre personer med demens tvingas sjukskriva sig på grund av det bristfälliga samhällsstödet och det är också därför angeläget att anpassade insatser av god kvalitet utvecklas. Vi förväntar oss att det i propositionen särskilt betonas det ansvar som kommunerna föreslås ha enligt 2 kap 5 §

punkterna 1 och 2 vad gäller att planera för och bygga upp lämpliga verksamheter för målgruppen

4.6 Prioriterade utvecklingsområden inom och utom LSS

Demensförbundet instämmer i utredningens bedömning att det är nödvändigt att verksamheter enligt LSS får del av de utvecklingsinsatser som kan komma ur en satsning på evidensbaserad socialtjänst.

Demensförbundet instämmer i betänkandets uppfattning att hjälpmedelsområdet bör uppmärksammas särskilt. För personer med demens finns nu mycket väl fungerande kognitiva hjälpmedel som bör erbjudas tidigt i sjukdomsförloppet och då kan bidra till att personen en längre tid kan fungera självständigt. Enligt förbundets erfarenhet är de kognitiva hjälpmedlen fortfarande alltför okända och många personer med demens går därför miste om detta viktiga stöd.

Demensförbundet instämmer i utredningens förslag till regeringen om en samlad satsning på kompetensutveckling och långsiktig personalförsörjning inom funktionshinderområdet.

4.7 Tillsyn, uppföljning och utvärdering

Demensförbundet anser att tillsyn är viktig för att skapa en god vård och öka kvaliteten på insatserna. Även kommunens insatser med fortbildning och handledning bör bli föremål för tillsyn.

5 Huvudmannaskap för stöd och service

Demensförbundet instämmer i betänkandets förslag att staten ska ha ett samlat huvudmannaskap för personlig assistans. Härigenom kan en likformig handläggning uppnås. Förbundet instämmer också i utredningens förslag att ansvaret för övriga insatser enligt LSS ska ligga kvar hos kommunerna.

6 Personlig assistans

Förbundet tillstyrker förslaget att det ska krävas tillstånd för privata assistansföretag och att tillsynen över personlig assistans ska vara en del av den statliga sociala tillsynen.

6. 4 Utförande och kvalitet

Demensförbundet anser att tillräcklig kompetens för en personlig assistent är en förutsättning för att kunna skapa det som avses i lagen. Vi bedömer att detta kräver såväl, utbildning, fortbildning som handledning. Betänkandet nämner de två första delarna men handledning finns inte med. Handledning är viktigt, dels för att öka kvalitet i arbetssättet, dels för att kunna bearbeta upplevelserna i arbetet. För att på lång sikt hålla kvar människor i detta yrke är det viktigt att arbetet organiseras så att också handledning finns med. För personer med svåra handikapp är det ofta ett trauma att byta personlig assistent, framförallt personer med demenssjukdom, där det är svårt att förstå och acceptera innebörden av byten av person. Kompetens, överförande av kunskap om en enskild person i kombination med specifik handledning om handikappets natur och den enskilde personens behov är där viktiga. För att undvika täta byten bör yrket få hög status där kunskap och arbetstrivsel är viktiga delar.

I insatserna nämns inte ”hjälp med att strukturera och planera en dag” och att ”kunna genomföra planerade aktiviteter”. Oförmåga till detta, exekutiva störningar, ses idag som ett av de vanligaste mentala handikappen, såväl hos personer med medfödda som förvärvade mentala handikapp. Dessa symptom har de senaste 10 åren kommit allt mer i blickpunkten där det i många fall är det viktigaste symptomet vid en kognitiv störning. Med rätt stöd kan en person då få större självständighet, och på egen hand klara mer om personen för hjälp med struktur och planering. Det är viktigt att lagstiftningen lyfter fram detta för att kunna skapa optimala arbetsformer i kontakten mellan en person med funktionsnedsättning och en assistent.

Demensförbundet tillstyrker förslagen om kvalitetsutveckling och kvalitetsindikatorer.

7.4 Stöd och service i ordinärt boende

Demensförbundet ser positivt på förslaget till ny rättighet ”personlig service med boendestöd” enligt LSS. Enligt förbundets bedömning kommer denna insats i kombination med daglig verksamhet och avlösarservice att kunna utgöra ett bra och komplett stöd i flera år för yngre personer med mild till medelsvår demens, samtidigt som fortsatt förvärvsarbete blir möjligt för den som är make, maka, sambo eller partner till en yngre person med demens.

Demensförbundet saknar den viktiga tjänsten ledsagarservice i betänkandets lagförslag 4 kap 1 § ”*Insatserna för särskilt stöd och särskild service*” I motsvarande paragraf (9 §) i nuvarande lagtext ingår ledsagarservice. Denna tjänst är viktig både för äldre och yngre demenssjuka. Demensförbundet anser att tjänsten ledsagarservice måste finnas kvar som en fristående rättighet för såväl äldre som yngre personer.

För Demensförbundet

Stina-Clara Hjulström
Ordförande