

Sundbyberg 2009-01-

30

Vår referens:

Socialdepartementet

Stefan Eklund

103 33 Stockholm

Åkerberg

Tel. 08-546 40 422

Yttrande över betänkandet *Möjlighet att leva som andra* – Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättningar (SOU 2008:77)

Handikappförbundens samarbetsorgan, nedan kallat Handikappförbunden, är ett partipolitiskt och religiöst obundet samarbetsorgan för rikstäckande handikappförbund. Vårt mål är ett samhälle för alla. Det samhället präglas av solidaritet, jämlikhet och full delaktighet för alla människor. Handikappförbundens samarbetsorgan representerar 43 medlemsförbund med sammanlagt ca 450 000 enskilda medlemmar. Betänkandet har sänts ut till våra medlemsorganisationer för synpunkter. Dessa har också uppmanats att lämna egna yttranden över betänkandet.

Inledande synpunkter

I december 2008 beslutade regeringen att Sverige skulle tillträda FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Handikappförbundens tillstyrker att Sverige kan ratificera konventionen och tilläggsprotokollet utan lagändringar men anser samtidigt, liksom regeringen, att mycket återstår att göra innan Sverige kan sägas leva upp till konventionens innehåll. Handikappförbunden är därför av den bestämda uppfattningen att Sveriges ratificering av konventionen och det fakultativa protokollet måste åtföljas av en genomförandeplan för hur de identifierade bristerna skall åtgärdas. Någon sådan genomförandeplan tycker inte regeringen behövs i detta skede.

Om förslagen i betänkandet ”Möjlighet att leva som andra – Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning” genomförs fullt ut kommer svensk handikappolitik att få ett kraftigt försvagat mänskliga rättighetsperspektiv.

I den nya konventionens artikel 1 Syfte anges – ”Denna konventions syfte är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde”. Flera förslag som förs fram i betänkandet riskerar att direkt försvaga många personers rättigheter i förhållande till konventionen. Av artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhället framgår - ”Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhället”. Denna och andra artiklar går att åberopa som direkt skäl till varför olika förslag inte kan accepteras.

Betänkandet lyfter tydligt och vid upprepade tillfällen fram att LSS ska finnas kvar som rättighetslag och att samma grundläggande skäl till att reglera rättigheter till stöd och service för vissa personer med funktionsnedsättningar finns i dag liksom som när lagen tillkom. Utredningen vill också lyfta fram de ursprungliga intentionerna dvs. att det ytterst handlar det om att tillförsäkra personer med omfattande och varaktiga stödbehov insatser som de behöver för sitt dagliga liv och som kräver ett stabilt och långsiktigt ansvarstagande från samhällets sida. Detta tycker Handikappförbunden är bra och det överensstämmer också med vad som uttrycks i Handikappförbundens plattform för LSS och LASS – Vi vill få möjlighet att leva som andra! Vi menar dock att flera av de förslag som kommittén lägger indikerar annat.

Kommittén har tydliga direktiv om att ta fram förslag som innebär en dämpad kostnadsutveckling. Det har också kommit att dominera kommitténs arbete på bekostnad av en större diskussion om hur LSS kan bidra till att de handikappolitiska målen nås. Det ekonomiska raster som läggs över förslagen och konsekvent kostnadsekonomiska tänkande urvattnar det som i första rummet kan framstå som goda tankar. Flera förslag känns som direkta eftergifter till Sveriges Kommuner och Landsting, SKL vilket man också medger på några punkter. Det är väl känt att SKL vill förstaliga LSS helt och hållet dvs. slippa ta ansvar för en stor grupp av sina medborgare. SKL tycks mena att staten inte ska ha rätt att stifta lagar som kommuner har att ta ansvar för. Åtminstone inte så länge de kostar något för kommunerna. Om människor med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar inte ska vara ett ansvar för kommunerna kanske man ska ställa sig frågan - vilka andra grupper vill SKL bli av med?

Den del av kommitténs uppdrag som avser att utreda huruvida LSS och LASS har bidragit till att uppfylla de nationella målen för handikappolitiken har kommittén inte ägnat det utrymme som handikappförbunden förväntat sig. Utredningen konstaterar förvisso att ”De syften, mål och krav som anges i LSS överensstämmer väl med de nationella målen för handikappolitiken. Ytterst syftar LSS till en hög grad av likvärdighet mellan den som har ett omfattande behov av stöd och service och den som inte har det när det gäller dagligt liv”. Handikappförbundens menar att LSS och LASS på ett avgörande sätt har bidragit till att personer med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar fått möjligheten att leva ett bra liv. De nationella målen för handikappolitiken som de formuleras i den nationella handlingsplanen ”Från patient till medborgare” är mycket tydliga. Det handikappolitiska arbetet ska särskilt inriktas på att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för människor med funktionsnedsättning, att förebygga och bekämpa diskriminering samt att ge barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning förutsättningar för

självständighet och självbestämmande. En del av kommitténs förslag tenderar snarare att skapa hinder än att undan röja hinder. Handikappförbunden anser att Stödinsatserna inom LSS tillgodoser många av de behov människor med funktionsnedsättning har för att kunna bli delaktiga i samhället på mer lika villkor. I grunden är LSS en bra lag med goda intentioner även om där behövs ändringar, förstärkningar och förtydliganden. Det finns dock framförallt stora brister i handläggning, bedömning och verkställande av stödinsatserna - teori och praktik stämmer inte överens.

En del förslag som kommittén lägger har också som mål att komma till rätta med de brister som finns i tillämpningen. Man konstaterar att där finns brister inom många områden och av olika art. Kommittén lägger förslag om behovsbedömningsinstrument, handläggningsregler mm. Man konstaterar att det saknas kompetens inom flera områden men här lägger man dessvärre inga konkreta förslag. Det är en av de stora bristerna med kommitténs betänkande. Handikappförbunden menar att bristande kompetens är ett av de allra främsta skälen till att lagens intentioner inte följs i tillämpningen av den. Det gäller på alla nivåer. På den politiska nivån, överordnade chefer, handläggare och i genomförandet av insatserna. Här saknas insikt om lagens intentioner och om hur livssituationen för de som omfattas av lagen ser ut. Här saknas insikt om det egna ansvaret och vilka skyldigheter man har gentemot medborgarna. Här saknas många gånger insikt om att LSS faktiskt är en rättighetslag och en pluslag till SoL. Listan på bristande kompetens kan göras lång och här lägger kommittén i princip inga förslag alls!

En avgörande brist i kommitténs bestänkande är att där fortfarande finns alltför stora luckor. Något som man själv också konstaterar. Totalt skjuts 14 olika uppdrag på framtiden för fortsatt utredning. Merparten av dessa har hamnat på Socialstyrelsen och Försäkringskassans bord. Merparten av dess kommer inte heller att ha blivit genomförda till 2010 då kommittén föreslår att den nya lagen ska träda i kraft. Eftersom flera av de förslag som kommittén lägger kopplas ihop med och ibland förutsätter fortsatt utredning för att kunna bedömas blir det i princip omöjligt att ta ställning till många förslag. Eftersom det inte går att förutse vad de fortsatta utredningarna ska komma fram till går det inte heller att förutse hur resultatet kan komma att påverka de förslag som läggs i det aktuella betänkandet. Ett mycket bra exempel är det behovsbedömningsinstrument för personlig assistans som Socialstyrelsen har att ta fram tillsammans med Försäkringskassan och som ska vara klart först 2011.

Handikappförbunden menar att detta ger betänkandet en tvetydig karaktär och att det är så pass allvarligt att det starkt går att ifrågasätta om det är möjligt att ta betänkandet i dagsläget. Konsekvensen måste då bli att skjuta på genomförandet till dess att svar på de frågeställningar som måste belysas ytterligare finns.

Handikappförbunden tillstyrker många förslag och i betänkandet läggs flera förslag som har efterfrågats från handikapprörelsen och som i det perspektivet är bra. Dessa riskerar därmed att skjutas på framtiden. Exempel är förslaget om att personer med psykiska funktionsnedsättningar ska ges rätt till daglig verksamhet och förslagen som innebär att ett tydligt barnperspektiv förs in i LSS. Även inom dessa förslag finns emellertid problemställningar som vi kommer att utveckla längre fram i vårt yttrande.

Handikappförbundens främsta invändningar mot betänkandet har sin grund i regeringens direktiv om kostnadsdämpande åtgärder och kommitténs huvudsakliga utgångspunkt i att besparingar ska

sättas före att nå de handikappolitiska målen. Handikappförbunden ifrågasätter starkt att ekonomiska målsättningar tillåts styra över de ideologiska grunderna för LSS i den omfattning som sker. Handikappförbunden ifrågasätter behovet av kostnadsdämpande åtgärder i den storleksordning som kommittén föreslår. Handikappförbunden ifrågasätter att gränsen för den personliga assistansens legitimitet ska gå vid 20 miljarder kronor.

Med utgångspunkt i den nya konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och de handikappolitiska mål som uttrycks i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken måste Sverige som nation ha råd att värna individens grundläggande rätt till ett likvärdigt medborgarskap, rätt till deltagande utifrån sina förutsättningar och behov, rätt att själv bestämma över sitt deltagande och slutligen rätt att utöva sina skyldigheter som andra. Handikappolitiken ska skapa möjligheter för detta och säkra att så kan ske.

Socialstyrelsen har också konstaterat att den personliga assistansen ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är kostnadseffektiv något som även kommittén tagit till sig. Av socialstyrelsens rapport framgår också att kostnadsökningarna för assistansen till stor del beror på att kostnader omfördelats från andra insatser – där det går att belägga minskningar. Exempel på insatser som minskat är avlösarservice, korttidsvistelse samt de som fått hemtjänst med flest timmar beviljade med stöd av SoL. Socialstyrelsen understryker också i sin rapport att LSS infördes med mål att höja kvaliteten på insatser för människor med omfattande funktionsnedsättningar. Kostnadsökningar måste alltid sättas in i ett helhetsperspektiv som omfattar såväl hela samhällsekonomin som de vinster i livskvalitet som uppnås. Vi menar att kommittén inte gör detta fullt ut.

I handikappförbundens plattform för LSS och LASS skriver vi: ”Staten behöver vidta åtgärder som leder till att allmänheten får förståelse för vilka samhällsinsatser som krävs för att människor med funktionsnedsättningar ska kunna uppnå jämlika levnadsvillkor”. Den insikten behövs också uppenbarligen på flera håll även bland de som är satta att styra landet i våra folkvalda församlingar.

Många av de goda ansatser som kommittén har faller. Bakom de vackra orden gömmer sig ett sparprogram. Handikappförbunden har fäst stort hopp till kommittén och att arbetet skulle stärka situationen för personer med omfattande och varaktiga stödbehov, att stödet skulle utvecklas och bli bättre än vad det är i dag. Att den negativa utveckling som finns i tillämpningen av lagen i förhållande till dess ursprungliga intentioner bryts. När ekonomiska incitament tillåts styra riskerar effekten att bli den motsatta.

Direkta synpunkter på betänkandets förslag

Handikappförbunden lämnar här sina direkta synpunkter på betänkandets olika förslag. Vi för överlag ett mer generellt resonemang kring de olika förslagen och hänvisar därutöver till yttranden från våra medlemsförbund beträffande vilka direkta effekter förslagen får för olika grupper. Vårt yttrande tar främst upp de olika förslag där vi tillstyrker, avstyrker eller har mer uttalade åsikter. De förslag som vi inte berör kan vara av stort intresse för enskilda förbund varför vi även här väljer att hänvisa till yttranden från våra medlemsförbund.

4.1 - Behövs LSS som rättighetslag

Handikappförbunden tillstyrker förslagen

4.2 – En lag om sociala tjänster

- förtydligas i en lag så att det inte ska råda någon tvekan om stödets och servicens karaktär av sociala. Regleringen av de insatser och uppgifter som nu anges i LSS och LASS samlas och tjänster.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

- Regeringen bör skyndsamt utreda en särskild reglering av skyddsåtgärder i verksamheter med stöd, service, omsorg och omvårdnad för personer med funktionsnedsättningar. Utgångspunkten bör vara att dessa åtgärder inte ska ske med stöd enligt LSS eller SoL, men inte heller i en gråzon där åtgärderna saknar laglig grund.

Handikappförbunden anser inte att regeringen bör utreda en särskild reglering av skyddsåtgärder i verksamheter med stöd, service och omvårdnad för personer med funktionsnedsättningar. I stället bör ett förtydligande göras direkt i LSS och SoL att lagarnas insatser inte får användas för tvång eller begränsning mot den enskilde. Därtill bör såväl staten, kommunerna och landstingen uppmärksamma behovet av utbildning och kompetensutveckling för både chefer och personal inom verksamheter för personer med funktionsnedsättning

- Det bör införas en regel i LSS som ger den enskilde rätt att få företräde inför nämnden i ett ärende som rör myndighetsutövning gentemot denne.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

- Regeringen bör överväga att införa handläggningsregler i LSS för att stärka den enskildes rätt enligt lagen.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

4.4 Personkretsen

- Den nuvarande personkretsen med dess tre grupper ska i princip bestå.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget men vill tillägga att det måste bli tydligare att det är individens behov, inte specifika diagnoser, som ska avgöra möjligheten till stöd enligt LSS. De preciseringar som finns i lagen räcker för att begränsa rätten till de som har de allra största behovet. Exempelvis måste personer med annan neuropsykiatrisk diagnos än autismspektrumstörning kunna få stöd, om behovet är så stort och omfattande som lagen anger. Så tolkas LSS-lagstiftningen inte idag av kommunerna. Därför måste lagens intentioner förtydligas.

- I personkrets 1 ändras ”autism och autismliknande tillstånd” till ”autismspektrumtillstånd”.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget men vill samtidigt hänvisa till och ställa oss bakom yttrandet från Hjärnskedeförbundet Hjärnkraft beträffande ändringar av definitioner på hjärnskadeområdet inom personkrets 2

- Socialstyrelsen bör få i uppdrag att sammanfatta kunskapsläget kring vilka diagnoser som ingår i autismspektrumet, att närmare precisera vilka diagnoser som ska ingå i personkrets 1 samt att ge ytterligare vägledning till kommunerna om hur tillämpningen ska göras.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

- En generell gräns för nybeviljande av insatser enligt LSS vid 65 år bör införas i lagen. Gränsen bör gälla alla de tre grupper som anges i personkretsen.

Handikappförbunden avstyrker förslaget. Förslaget är inte tillräckligt utrett av kommittén. Det fortsatta arbetet med diskrimineringslagen kan t.ex. komma att innebära att en 65 årsgräns måste omgärdas med olika villkor. Kommitténs slutsatser bygger vidare på en statisk människosyn och att inga stödbehov förändras för en person efter 65 år. Medellivslängden ökar och medicinska och tekniska landvinningar görs hela tiden. Handikappförbunden befarar att detta utredningsförslag låser in människor i insatser och stödformer istället för att utveckla dem. Ett exempel på konsekvenser av förslaget: För daglig verksamhet stadgas pensionsåldern 67 år – då uppstår ett tomrum under dagtid som inte kan fyllas med annan LSS-insats. Det innebär att endast personer som bor i gruppbostad kan fortsätta sin dagliga verksamhet till 67 års ålder, övriga måste pensionera sig i god tid före 65 för att kunna söka annan insats under dagtid. De som inte bor i gruppbostad och de som inte har personlig assistans i daglig verksamhet drabbas. Det måste därför ges möjlighet att ”byta” insats efter 65 års ålder.

4.5 Ett barnperspektiv i LSS

1. En bestämmelse införs i LSS för att stärka barnens ställning inom lagens tillämpningsområde. Bestämmelsen svarar mot artikel 3 i FN:s barnkonvention och innebär att när åtgärder rör barn ska särskilt beaktas vad hänsynen till barnets bästa kräver.
2. En bestämmelse om barns rätt att få relevant information och att komma till tals beträffande åtgärder som rör dem införs i LSS. När en åtgärd rör ett barn ska barnets inställning så långt det är möjligt klarläggas. Hänsyn ska tas till barnets vilja med beaktande av dess ålder och mognad. För att kunna uttrycka sin inställning måste barnet ha tillgång till information om den aktuella åtgärden samt om det finns möjlighet att välja åtgärd och de följder som de olika åtgärderna kan tänkas få.
3. Regeringen bör uppdra åt Socialstyrelsen att ta fram metoder som kan användas för att säkerställa att barns och ungas inställning och synpunkter kommer fram inför beslut om insatser och också i det dagliga arbetet med barn med olika former av funktionsnedsättningar.
4. Om regeringen bedömer att en bestämmelse bör införas i SoL som ger socialnämnden rätt att tala med barn utan vårdnadshavarens samtycke i alla utredningar enligt 11 kap. 1 SoL bör man även överväga om det finns behov av motsvarande bestämmelse i LSS.
5. En obligatorisk registerkontroll införs av personer som ska arbeta som personliga assistenter åt barn och unga. Kravet på registerkontroll ska dock inte omfatta den som är vårdnadshavare för den assistansberättigade. Motsvarande registerkontroll införs också för dem som söker anställning i annan verksamhet enligt LSS. Den som erbjuds anställning, uppdrag, praktiktjänstgöring eller liknande ska lämna registerutdrag.
6. När registerkontroll underläts i enskild verksamhet enligt LSS ska tillståndet kunna återkallas. Sanktioner ska endast kunna användas när underlåtenheten är av allvarligt slag.
7. Kontrollen av personliga assistenter och personal inom LSS-området bör jämföras med den av skolpersonal när det gäller vilka brott som ska anges i utdrag ur belastningsregistret, giltighetstid och återlämnande. Registerutdrag eller kopia av det ska bevaras under minst två år från det att anställningen, uppdraget, praktiktjänstgöringen eller liknande påbörjades.
8. Tillsynsmyndigheten bör i sitt arbete informera om den rätt arbetsgivare har att inom bl.a. vård av utvecklingsstörda eller vård av barn och ungdom få ett utdrag ur belastningsregistret i fråga om den som den enskilde avser att anställa eller anlita som uppdragstagare.

Handikappförbunden tillstyrker punkterna 1-3 samt 5-8. Beträffande punkten 4 väljer Handikappförbunden att hänvisa till yttrande som lämnats av handikappförbundens medlemsorganisationer

Handikappförbunden lämnar här övergripande kommentarer samt sin syn på betänkandets barnperspektiv som helhet:

Barnperspektiv synligt på två områden

Förslaget om att det ska finnas ett barnperspektiv i LSS är naturligtvis välkommet. Att införa en bestämmelse om barnets bästa, i enlighet med artikel 3 i FN:s konvention om barnets rättigheter, är en tydlig markering om ett barnperspektiv där barnet är subjekt. För att sträva mot *barnets bästa* föreslår kommittén även en bestämmelse om barns rätt till information och att komma till tals. Detta är bra, men behöver kompletteras med en tydlig markering om att informationen och möjligheterna att kommunicera ska vara tillgängligt.

Att det behövs utveckling av metoder för att barnets eget perspektiv ska bli synligt har kommittén uppmärksammat och man föreslår att Socialstyrelsen ska få ett sådant uppdrag, vilket handikappförbunden välkomnar.

För att intentionerna om stärkt inflytande för barn och unga ska fungera i praktiken måste skillnaderna mellan vuxnas barnperspektiv och barnets eget perspektiv förtydligas. Det behövs betydligt mer långtgående analys än den som framkommer i betänkandet av såväl vad *barnperspektiv* respektive *barnets perspektiv* innebär som hur *barnets bästa* ska förstås. Om inte detta klargörs finns det risk att *barnets bästa* oreflekterat används som slagträ i sammanhang där föräldrar och professionella har olika åsikter om vilka åtgärder eller insatser som bäst gagnar barnet.

Barnperspektiv kontra barnets perspektiv

Ett barns behov eller villkor uppfattas olika beroende på om det ses från ett föräldraperspektiv, ett handläggarperspektiv eller från barnets eget perspektiv. Forskare menar att det håller på att ske en förändring från att tidigare ha sett på barn som blivande vuxna, ”någon som ska bli något” till den moderna barndomsforskningen som har perspektiv på barnets liv för dess egen skull, att de är aktiva subjekt i deras egen sociala situation. Man ser barndomens egenvärde.

Hur vuxnas perspektiv kan skilja sig från barnets är viktigt att ha med när det gäller på vilka sätt och i vilka syften *barnperspektivet* och *barnets bästa* används. Vuxnas barnperspektiv handlar om den kunskap om barn som vuxna utgår ifrån när de försöker agera utifrån ett barnperspektiv. Barns eget perspektiv handlar om vad barnet själv ser, hör, upplever och känner, det är det som är deras verklighet. Barnets perspektiv innebär hur barnet själv ser på sin värld, sig själv och hur hon eller han är. Ett tydligt perspektivmedvetande är väsentligt för att kunna ta ställning till vad som är *barnets bästa*. Forskare betonar att barn, även små barn, har förmåga att reflektera om de får frågor på begripligt sätt. Man menar att det är nödvändigt att barnen själva får säga sin mening för att man ska kunna avgöra vad som är barnets bästa.

Forskning visar att barn med funktionsnedsättning och vuxna inte sällan har olika syn på vad som är viktigt i barnens vardag, vilka problem som finns och vad som därför behöver göras. Därför måste barn själva få vara delaktiga i att beskriva sina behov. Det är också en fråga om demokrati vilket blir särskilt tydligt när det gäller att se till att även barn med kommunikationssvårigheter har möjligheter att bli förstådda när de uttrycker sin syn på sina behov. För detta krävs kompetens i barnsamtal, relevanta kartläggningsmetoder, hjälpmedel och inte minst tid.

En risk när barnperspektivet används utan att det kopplas till syftet med insatsen är att barnets syn på sina villkor eller behov oreflekterat (och bokstavligen) tas som utgångspunkt för val av åtgärder. Exempelvis när barnet tillfrågas om och säger nej till avlastning i olika former, till exempel korttidshem. Om barnet på grund av sin ålder inte har möjlighet att förstå konsekvenserna på längre sikt är det inte förenligt med barnets bästa att följa barnets vilja. För att vuxna ska förstå och handla efter barnets bästa krävs att förstå hur barn ser och förstår världen och inte att deras önskan och vilja är direkt utgångspunkt för åtgärder och handlande. Med andra ord handlar det snarare om att barnen visar **hur** de ser, tänker och handlar och **vad** de ser än att de utan hänsyn till ålder och mognad ska lämnas att själva bestämma sina villkor.

Barnperspektiv och barnkonsekvensanalyser saknas

Kommitténs uppgift, som de själva uttrycker det, har varit att integrera ett barnperspektiv i sitt arbete. Som Handikappförbunden ser det har det endast skett på de två ovan nämnda områden. Vi saknar att behov av utveckling av insatser som utgår från ett barnperspektiv inte har utretts eller analyserats. Vi saknar också ett barnperspektiv på samtliga områden i betänkandet, exempelvis i form av barnkonsekvensanalyser. Ett exempel: Förslaget om att ledsagare ska tas bort som insats och istället ingå i den föreslagna insatsen **personlig service med boendestöd**. I betänkandet saknas helt konsekvensanalyser av vad detta kan innebära för ungdomar. Det är i hög grad unga som använder insatsen idag. Ledsagning är värdefullt när det gäller att kunna ha en aktiv fritid och

möjlighet att självständigt, utan föräldrar, kunna vistas i miljöer med andra ungdomar. En fråga som inte besvaras i betänkandet är om personlig service med boendestöd kan användas även om den unga bor hemma hos sina föräldrar. Om inte, vad finns det i så fall för möjligheter för en ung person att komma iväg på aktiviteter utanför hemmet och utan att vara beroende av sina föräldrar? Att analys saknas är anmärkningsvärt då kommittén på sid. 310 påpekar att det är viktigt att barnkonsekvensanalyser görs för att konkret kunna omsätta *barnets bästa* i handling. Handikappförbunden anser att det överlag saknas barnkonsekvensanalyser och konkreta kopplingar mellan föreslaget om förstärkta barnperspektivet i kap 4.5 och betänkandets övriga överväganden och förslag. Om ett förstärkt barnperspektiv med ökat inflytande för barn och unga ska få genomslag behöver ett sådant perspektiv läggas på samtliga områden i betänkandet. Särskilt bör en översyn göras av de olika boendeformer som barn och unga berörs av. Dessutom behöver skillnaderna mellan personlig assistans och elevassistent klargöras. Det behövs även klargörande av hur assistansformerna ska kunna samordnas för att inte barnet som har behov av båda formerna ska drabbas av negativa konsekvenser. En utveckling på området behövs. Ytterligare en konsekvens av förstärkt barnperspektiv när det gäller att utveckla självbestämmande och självständighet är behov av föräldrastöd i samband med att hjälpa barnet att komma till tals och bli förstådd av sin omgivning. Det behöver göras en koppling till pågående föräldrastödsutredning, dir. 2008:67 *Nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap* som har att lämna sitt betänkande 081231.

Familjeperspektivet

I kommitténs utredning har familjeperspektivet kommit bort. I stället utgår man renodlad från ett barnperspektiv där det hela tiden är fråga om att se till individen, barnets behov. Vad man då glömmer och som inte nog kan framhävas är att barn och ungdomar med funktionsnedsättning ingår som medlemmar i en familj. Utgångspunkten bör alltid vara att man strävar efter en samverkan med hela familjen, eftersom en funktionsnedsättning hos någon eller några påverkar alla i hushållet. Det stöd som anhöriga kan behöva anser Handikappförbunden är dåligt belyst. Ofta lämnas anhöriga att klara en stor del av omsorgen helt utan stöd från samhället. För att barn ska ha det bra måste deras föräldrar må bra. En grupp som är i stort behov av ett bättre stöd är föräldrar med egen funktionsnedsättning. Det gäller både dem som har barn med egna funktionsnedsättningar och dem med barn utan. Dessa familjer lever under stor press och både stöd i vardagen och avlösning kan behövas för att få familjelivet att fungera och ge tid till egen återhämtning.

Utredningen diskuterar överhuvudtaget inte hur viktigt det är för t.ex. handläggaren att ha ett familjeperspektiv vilket vi ser som en stor brist.

4.7 Tillsyn, uppföljning och utvärdering

Handikappförbunden delar kommitténs bedömning. Handikappförbunden vill dock tillägga att tillsynsmyndighetens möjlighet att vidta sanktioner mot huvudman som bryter mot lagstiftning måste förstärkas. Allt för ofta verkställs inte positiva beslut, domstolsutslag eller anvisning från tillsynsmyndighet. Riksdagsbeslut om rättigheter enligt LSS ska inte gå att sätta ur spel på det sätt som vissa kommuner gör idag. Det vite som kan utdömas måste vara i den storleksordningen att det inte blir billigare att betala vitet än att genomföra insatsen

5 Huvudmannaskap för stöd och service

- Staten ska ha ett samlat huvudmannaskap för beslut om och finansiering av insatsen personlig assistans.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget beträffande huvudmannaskap för insatsen personlig assistans. För övriga delar av LSS ska huvudmannaskapet kvarstå som i dag. Handikappförbunden tycker det är olyckligt att kommittén trots lång utredningstid inte slår fast detta utan väljer att hålla frågan öppen. Även om handikappförbunden ställer sig bakom kommitténs förslag ger det anledning till oro beträffande övriga delar inom LSS. Vilka andra delar kommer olika krafter vilja bryta ur och förstatliga. Har vi sett början på en negativ trend. Sveriges Kommuner och Landsting är tydliga i sin viljeinriktning dvs. att LSS fullt ut ska förstatligas. För Handikappförbunden är detta inte förhandlingsbart. I vår plattform för LSS och LASS som antagits av medlemsförbunden slås detta fast under rubriken så här vill Handikappförbunden ha det – *ett delat huvudmannaskap och ekonomiskt ansvar för LSS och LASS mellan stat, kommun och landsting. Kommunalt basansvar för alla innevånare i en kommun.*

För Handikappförbunden handlar huvudmannaskapsfrågan i grunden om ett kommunsalt medborgarskap. Den demokratiska påverkansmöjligheten i en kommun och närheten till beslutsfattare är viktig. Kommunens grundläggande ansvar för sina medborgare måste omfatta alla medborgare. I detta ansvar ingår att planera och bygga en stödstruktur som täcker medborgarnas behov. Ju längre ifrån ansvaret för den enskilde medborgaren eller grupper av medborgare ligger desto svagare blir incitamentet för att ta ansvar. Desto svårare och mer komplicerad blir kartläggning, planering, genomförande och uppföljning av behov och insatser.

Kommittén för på sidan 365 ett resonemang kring medborgarrollen och ger där goda argument för ett fortsatt kommunalt huvudmannaskap vid sidan av assistansen. De skäl som kan sägas anföras emot fokuserar på risken att LSS insatser planeras för sig i kommunerna och bristande samverkan. Detta är en problematik som handikappförbunden instämmer i. Lösningen på detta ligger menar vi inte i ett ändrat huvudmannaskap utan i en förbättrad samverkan mellan alla berörda parter. Trots många års tal om samverkan är vår erfarenhet att berörda myndigheter saknar rutiner och förmåga att effektivt samarbeta om såväl planering, genomförande som uppföljning av stödinsatser. Handikappförbunden ser bristande samverkan som ett av de främsta skälen till varför stödet det samlade till den enskilde fallerar. Brister i samverkan mellan huvudmän medför att den enskilde ”skickas” mellan olika handläggare eller tillåts ”ramla mellan stolarna”. Helhetssyn och kontinuitet omöjliggörs. Bristande samordning när insatser genomförs och beslut följs upp medför både rättsförluster och kvalitetsbrister för den enskilde. Lagens ”individuella plan” tillämpas inte i nämnvärd omfattning. För att den enskilde ska kunna begära individuell plan behövs kännedom om möjligheten. Här finns stora brister i informationen. Handikappförbunden vill vidare se att den enskilde ges möjlighet att få en namngiven samordnare. Tyvärr kan man inte ens när en samordnare, behandlingsansvarig eller kontaktperson utsetts fullt ut lita på att samordningen fungerar. Handikappförbunden efterlyser samordningsansvariga med adekvat utbildning samt en tydlig uppdragsbeskrivning och ansvarsområde.

- Regeringen bör, vid uppföljningen av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken år 2010, särskilt uppmärksamma den delade ansvarsfördelningen med olika huvudmän inom och utom LSS-området.
- Regeringen bör följa upp och utvärdera effekterna av statligt huvudmannaskap för personlig assistans, och andra åtgärder som vi föreslår, och därefter bedöma om det behövs ytterligare förändringar av ansvarsförhållandena.

Handikappförbunden instämmer principiellt i att frågan om ansvarsfördelningen måste följas upp för att se vilka konsekvenser förändringen inom den personliga assistansen fått men ifrågasätter starkt att det kan eller bör ske så snart som 2010. Kommittén har haft lång tid på sig att utreda Huvudmannaskapsfrågan utan att komma med några helhetstäckande förslag utan har i stället valt att lämna frågan öppen. Handikappförbunden kan inte se något behov av att inom överskådlig tid göra en ny översyn av huvudmannaskapsfrågan eftersom LSS-kommitténs arbete till stor del varit inriktad på att utreda just den frågan. Det är olyckligt att utredningen sätter så lite tillit till de egna bedömningarna och slutsatserna att man förordar en ny bedömning redan vid samma tidpunkt då man föreslår att förslagen ska träda i kraft. Vi har tidigare i vårt yttrande anfört stor tveksamhet beträffande huruvida det över huvud taget går att ta kommitténs förslag utifrån det faktum att så stor del av sen samlade LSS- frågan skjuts på framtiden. Detta gör kommitténs förslag än mer ogenomtänkt.

6.2 Reglering och ansvar

- LASS ska upphävas och tillämpliga delar av lagen inarbetas i LSS.
- Staten ska överta kommunernas uppgifter att betala ut sjuklöneersättning till enskilda assistansanordnare samt att besluta om tillfälligt utökad personlig assistans och verkställa dessa beslut. Kommunerna ska inte längre vara skyldiga att svara för finansieringen av de första 20 timmarna per vecka av den personliga assistans som staten beslutar om.
- En ny regel införs i LSS för att tydliggöra att kommunen i vissa fall även fortsättningsvis ska ha rätt att få ersättning från Försäkringskassan när en person som ansökt om personlig assistans behöver sådant stöd under den tid myndigheten utreder ansökan.

Handikappförbunden tillstyrker utredningens förslag.

6.3 Behov

Innan vi behandlar de enskilda förslagen under rubriken Behov vill vi slå fast Handikappförbundens grundläggande ståndpunkt som finns uttryckt i Handikappförbundens plattform för LSS och LASS:

- Individens behov ska styra stöd- och serviceinsatser enligt LSS och LASS.
- Den enskilde ska ges avgörande inflytande över insatsers utformning och innehåll.
- En ansökan ska formuleras utifrån den enskildes beskrivning av sina behov.

Synpunkter på förslagen

- Ett golv för rätten till personlig assistans vid mer än 20 timmars grundläggande behov i genomsnitt per vecka ska införas.

Handikappförbunden avstyrker förslaget. Med utgångspunkt i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och den enskildes rätt att definiera sina behov menar vi att en avgränsning som denna är orimlig. Vi menar att detta är en begränsning som i princip enbart utgår från ekonomiska argument. Det finns inga hållbara behovsrelaterade argument som motiverar gränsen om utgångspunkten är individens behov, definierade av individen själv. Personlig assistans beviljas av kommunen enligt dagens LSS och det är då fullt möjligt att ha färre än 20 timmar grundläggande behov per vecka. Ett förstatligande av assistansen kan då inte i logikens namn innebära någon skillnad.

Bland flera av våra medlemsförbunds medlemmar finns ett relativt stort antal och främst barn, som har kommunal personlig assistans enligt LSS som vida överstiger 40 timmar per vecka. De grundläggande behoven kan i förevarande fall ligga under de 20 timmarna och därmed inte berättiga till statlig personlig assistans. Den nya insatsen personligt stöd med boendestöd kommer inte kompensera för det stöd barnen behöver, då den för det första inte har samma omfattning och kvalitet som personlig assistans och dessutom för det andra riktar sig mot vuxna.

Ett motiv som anförs är att staten måste få ett kontrollinstrument för kostnaderna. Vår erfarenhet är snarare att gränser som denna kan verka kostnadsdrivande eftersom det kan bli viktigare att nå gränsen än att definiera behoven korrekt. Gränsen i sig innebär ett incitament att gå över det faktiska behovet för att kunna få eller att behålla en insats. Trots nya behovsbedömningsinstrument och handläggningsregler kommer man att ställas inför orimliga gränsdragningsproblem.

En gräns som den föreslagna riskerar att slå orimligt hårt mot den det drabbar och för vilken personlig assistans har varit avgörande för möjligheten att leva ett bra liv. Motiveringen att förändringen inte drabbar så många är närmast att betrakta som ett hån mot den som drabbas. De vinster och motiv som kommittén anför räcker inte för att motivera golvet på 20 timmars grundläggande behov.

Handikappförbunden avvisar bestämt förslaget.

- Det grundläggande behov som avser att kommunicera ska omfatta tid som behövs för att kommunikation med andra överhuvudtaget ska vara möjlig för meningsutbyten mellan den enskilde och andra personer än dennes personliga assistenter.

Handikappförbunden avstyrker förslaget. Vi menar att förslaget redan är tillgodosett. Ett grundläggande behov av assistans för att kunna kommunicera med andra innebär enligt gällande praxis att den enskilde behöver ha ytterligare en person, det vill säga den personlige assistenten, närvarande för att en kommunikation över huvud taget ska vara möjlig. Bedömningen är redan idag snäv och vi anser inte att det behövs någon ytterligare inskränkning av definition och tillämpning.

- Det grundläggande behov som avser annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade ska tas bort när det finns en samlad lösning för skydds- och begränsningsåtgärder bland de som ingår i personkretsen i LSS.

Handikappförbunden avstyrker förslaget. Självklart är det oacceptabelt att olagliga skydds- och begränsningsåtgärder vidtas inom ramen för personlig assistans. Dock motsätter vi oss bestämt att det s k femte grundläggande behovet tas bort. Att annan hjälp i vissa fall har visat sig varit frihetsinskränkande åtgärder och tvång som inte varit förenliga med grundläggande rättigheter och friheter, anser vi snarare bero på brister i kompetens, i tillsyn och tillämpning samt att gränserna för det tillåtna inte reglerats genom annan lagstiftning. Annan hjälp innebär så mycket annat än tvång och frihetsbegränsning, något som utredningen helt bortser från.

Ingående kunskap om funktionsnedsättningar, både allmänt och om specifika funktionsnedsättningar hos de personer man arbetar med, är av fundamental vikt för att kunna förstå den enskildes behov och önskemål. Liksom för att kunna ge ett gott och adekvat bemötande. Vi vill påpeka att det femte grundläggande behovet inte enbart omfattar det som benämns aktiv tillsyn utan även omfattar sådan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den enskilde. Det kan t.ex. röra sig om hjälp att äta som den enskilde har fysiska möjligheter att klara av, men som förutsätter hjälp från någon som har ingående kunskaper om den funktionsnedsatte för att faktiskt kunna utföra (t.ex. att äta).

Handikappförbunden menar att femte grundläggande behovet behövs som skäl för assistans eftersom det finns grupper som har detta som grundbehov för sin assistans utan att det handlar om begränsningsåtgärder.

- Det ska införas ett krav på både grundläggande behov och andra behov för rätt till personlig assistans så att den som enbart har stadigvarande omvårdnadsbehov inte kan beviljas personlig assistans. Barn och unga ska dock, tills de fyllt 21 år, ha rätt till personlig assistans även om de endast har grundläggande behov.

Handikappförbunden avstyrker förslaget. Handikappförbunden menar att förslaget är diskriminerande och oförenligt med den syn på människor med funktionsnedsättningar som uttrycks i Sveriges åtaganden om mänskliga rättigheter liksom i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken.

Att bedöma att en person enbart har ett omvårdnadsbehov och inte behov av aktiviteter och delaktighet i samhällslivet strider mot de övergripande intentionerna i LSS som anges i kap. 1 § 2 ”verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för personer som anges i 1 §. Målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra”.

Grundinställningen måste vara att alla människor har behov av aktivering och stimulans utöver de grundläggande behoven. Även personer med stora omvårdnadsbehov, där de grundläggande behoven kanske utgör en dominerande del, har andra behov. Till och med en medvetlös person har behov av stimulans visar all forskning. Behoven ser bara annorlunda ut än vad det gör för en person med större förutsättningar att leva ett mer aktivt liv.

Vi menar att förslaget kan leda till en väldigt cynisk tillämpning där Försäkringskassans handläggare ska börja göra bedömningar huruvida den enskilde anses ha behov av personlig assistans för andra behov dvs. alla de saker som gör livet värt att leva. Det är inte försäkringskassans sak att göra en sådan bedömning. Insatsen personlig assistans bygger på att den enskilde eller dennes ställföreträdare först beskriver behovet av assistans för olika aktiviteter och att handläggaren sedan gör en bedömning om funktionsnedsättningen medfört ett behov av den praktiska hjälp som krävs för att kunna tillgodose behovet, behovet av själva aktiviteterna ska inte prövas av försäkringskassan.

Sverige kan inte införa en lagstiftning som säger emot sig själv genom att föreslå att det finns en grupp som skall bedömas inte ha behov av annat än de grundläggande.

- Dubbel assistans ska beviljas först efter att möjligheterna att tillgodose behoven genom hjälpmedel och bostadsanpassningar har prövats.

Handikappförbunden är tveksamma till detta förslag. Väldigt få personer, förmodligen ingen, vill ha fler personer runt sig än nödvändigt om det inte är ett påkallat behov eller medvetet val i ett givet sammanhang. Förslaget kan vid ett första påseende ses som helt riktig eftersom det ökar den enskildes självständighet och kan minska integritetskränkningar som exempelvis att assistenterna talar med varandra över huvudet på en enskilde. Men förslaget förutsätter samtidigt att tre olika huvudmän bedömer behoven på samma sätt. Handikappförbunden bedömer att risken för ”mellan stolarna problematik” är stor eftersom Försäkringskassan kan anse en sak, hälso- och sjukvården som ordinerar hjälpmedel en annan och kommunens bedömare av bostadsanpassning kan anse ytterligare en annan sak. Till detta kommer fastighetsägarens bedömning om att tillåta bostadsanpassningar.

Kommitténs utgångspunkt är att förslaget ska bidra till att dämpa kostnadsutvecklingen men vi menar att det är tveksamt om förslaget kommer att leda till de besparingar som kommittén räknar med. Förslaget innebär också en övervältring av kostnader på kommuner och landsting även om kommittén räknat med viss ekonomisk kompensation. Möjligheten till såväl hjälpmedel som bostadsanpassning finns redan i dag och alla som sökt detta stöd är

nog medvetna om hur svårt det kan vara att få det man behöver. Därtill är väntetiderna ofta långa.

Förslaget innebär, vilket utredningen visar, ett avsteg från en av de viktigaste principerna i LSS nämligen att behovet ska vara faktiskt tillgodosett för att den enskilde ska kunna nekas en insats. Möjligheten att minska på dubbelassistentens bör begränsas till att behovet av bostadsanpassning och hjälpmedel först har tillgodosetts.

- LSS ska förtydligas så samtliga behov utreds och beräknas efter en enhetlig modell – även de andra behov som den enskilde har utöver de grundläggande behoven och som gäller aktiviteter i samband med boende, delaktighet i samhällslivet, träning och egenvård.

Handikappförbunden menar att det behövs ett behovsbedömningsinstrument. Precis som kommittén konstaterar finns det stora brister och olikheter i bedömning av behov. Skillnaderna är stora över landet. Detta är ett problem som Handikappförbunden efterfrågat en lösning på. En enhetlig och väl avvägd behovsbedömningsmodell kan bidra till att komma tillrätta med detta problem. Handikappförbunden vill samtidigt varna för en allt för långt driven detaljreglering likaså graden av enhetlighet. Likvärdigt får aldrig bli synonymt med likformigt. Återigen måste individens behov och rätt att identifiera dessa vara vägledande. Behovsbedömningsinstrumentet får inte tvinga in individen i ett alltför fyrkantigt system.

Det största problemet med det liggande förslaget är att det starkt präglas av ett tungt besparingskrav. Totalt ska 3,3 miljarder sparas in på personlig assistans. Merparten av besparingen ska ske genom att det genomsnittliga och därmed totala antalet beviljade timmar ska reduceras. Handikappförbunden menar att det riskerar att slå mot de som har störst behov. Den stora besparingen ska göras på en återhållsam behovsbedömning. Kommittén räknar med att enhetliga behovsbedömningar ska bidra till en kostnadsdämpning med totalt ca.2,1 miljarder. Även om det uttalade syftet med själva instrumentet inte är att spara pengar så menar handikappförbunden att sparbetaget riskerar att få fullt genomslag i den kommande tillämpningen. Vi skulle vilja se den handläggare på Försäkringskassan som inte har kommitténs och regeringens uttalade behov av kostnadsdämpande åtgärder med sig i sin bedömning. Vi har redan nåtts av många rapporter om Försäkringskassans allt hårdare bedömningar dvs. redan innan förslaget gått igenom. En självpåtagen roll som man enligt företrädare för regeringen inte har mandat för – åtminstone inte ännu. Debatten har totalt dominerats av besparingsdiskussioner vilket kommer att få genomslag i tillämpningen. Handikappförbunden befärdar starkt att behoven kommer att bedömas genom ett ekonomiskt raster i stället för utifrån det faktiska behovet.

En annan inriktning i bedömningen av behov är att det som kommittén kallar aktiv tid ska ligga till huvudsaklig grund för bedömningen. Det vill säga det beräknade tidsbehovet ska utgå från den tid assistenten utför aktiva åtgärder. Tiden där emellan ska reduceras så mycket som möjligt. Handikappförbunden reagerar starkt på detta synsätt. Grunden för själva insatsen är att den ska ge individen stor frihet över sin vardag och att den ska präglas av flexibilitet. Den assistansberättigade ska beräkna sitt
Hjälpbehov i förväg så långt det är möjligt, både vad avser grundläggande och andra behov. Den hårdare bedömningen befarar handikappförbunden kan leda till ren klockning av hur mycket tid enskilda insatser tar. Om den tid som ligger mellan de aktiva insatserna tas bort försvinner själva fundamentet för att kunna bestämma över sitt eget liv i så stor utsträckning som möjligt. Förslaget innebär därför ett rent brott mot grundtanken i LSS och går rakt emot de bärande idéerna i såväl den nya konventionen som i den handikappolitik som formulerats i den nationella handlingsplanen.

Prioriteringen av aktiv tid kommer också att ge stora konsekvenser för den som arbetar som personlig assistent. Problem med schemaläggningar, splittrad arbetssituation och inskränkt utrymme för att kunna påverka sitt arbete riskerar också att ytterligare sänka statusen för yrket personlig assistent. Kontinuitet i arbetet är av största betydelse för såväl den assistansberättigade som för assistenterna. En grund för assistansen är att insatsen som sådan kan begränsas till så få personer som möjligt och att den bygger på en relation präglad av förtroenhet mellan den assistansberättigade och assistenter.

Handikappförbunden har efterfrågat en behovsbedömning som skulle ge en mer likvärdig behovsbedömning mellan individer och över landet. En behovsbedömning som blir så säker som möjligt för den enskilde. Vi vill se ett behovsbedömningsinstrument som ska säkra att individen får det stöd han eller hon har rätt till enligt lagen. En förbättring i förhållande till dagens situation för alla de som inte får det sitt stöd man behöver. En behovsbedömning med ekonomiska förtecken kommer leda utvecklingen åt helt fel håll.

- Försäkringskassan bör få i uppdrag att utarbeta normering och rutiner för handläggning av ansökningar om tillfälligt utökad personlig assistans från personer som redan har ett beslut om assistansersättning.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget. Handikappförbunden är positiva till att försäkringskassan ges uppdraget att utarbeta normering och rutiner. Vi förutsätter att berörda organisationer bjuds in till ett samarbete kring dessa frågor.

- Regeringen bör undersöka möjligheterna till en gemensam finansiering av stat och landsting av personlig assistans som utförs i nära anslutning till sjukvård.
- Regeringen bör ta initiativ till att den tidsperiod som en assistansberättigad i vissa fall kan ha med sin personliga assistent under sjukhusvistelse förlängs.

Handikappförbunden tillstyrker förslagen. Handikappförbunden är positiva till de förslag som gäller utökade möjligheter att behålla den personliga assistansen vid sjukhusvistelse. För den som har personlig assistans är sjukhusvård ofta förknippade med stora svårigheter. Det är därför extra viktigt att det finns en möjlighet att ta med sig den personliga assistenten som trygghetsskapare och kommunikatör vid kontakter med sjukvården, och för all del även andra institutioner vid behov.

Men oron bland de assistansberättigade är också stor för vad som kommer att hända med de egna personliga assistenterna. Om de inte får lön och blir uppsagda är risken uppenbar att de söker nya arbeten med större anställningstrygghet. Även den personliga assistenten drabbas alltså hårt av de regler som gäller för assistans under sjukhusvistelse. I värsta fall förlorar assistenten sin inkomst med omedelbar verkan. Flertalet anställda personliga assistenter på den privata sidan har två veckors uppsägningstid.

Så länge den assistansberättigade inte vet att hon eller han kommer att få behålla sin personliga assistans under sjukhusvistelse kommer många assistansberättigade att i det längsta undvika sjukhusvård med de följder det kan ha. Assistentyrket blir aldrig fullvärdigt, eftersom det erbjuder en undermålig anställningstrygghet. Man riskerar att slå sönder en kanske mångårigt uppbyggd god assistans där den djupa förtroendet med den assistansberättigades speciella behov ofta betyder allt.

Att den här frågan ännu inte lösts är ett stort problem för medborgare med stora funktionsnedsättningar - och för deras personliga assistenter. Den är så allvarlig att regeringen bör ta tag i den snarast! Försäkringskassan föreslog i en rapport till regeringen den 2 februari 1999 att assistansersättning får lämnas för högst sex månader då den ersättningsberättigade vårdas på sjukhus. Vi menar att det förslag som Försäkringskassan lämnade bör införas och börjar gälla snarast.

6.6 Tillsyn och kontroll

Handikappförbunden tillstyrker förslagen. Vi vill även här lyfta fram behovet av stärkta sanktionsmöjligheter och hänvisar till tidigare skrivningar under punkten 4.7

7.1 Övergripande frågor om kvalitet och kostnader

- Kommuner och Landsting, bedöma i vilken utsträckning den behovsbedömningsmodell för personlig assistans som ska vara klar år 2011 kan användas även för andra LSS-insatser och vilka kompletteringar som kan behövas för att detta ska vara möjligt.
- Socialstyrelsens arbete med kvalitetsindikatorer inom LSS-området bör fortsätta. Kvalitetsindikatorerna bör användas för förbättringsarbete inom verksamheter med stöd och service enligt LSS och för att ge brukare, anhöriga och övriga medborgare information om dessa verksamheter.
- Socialstyrelsen och länsstyrelserna bör få i uppdrag att utarbeta bedömningskriterier för tillsynen av kommunernas och landstingens uppgifter och insatser enligt LSS.
- Genom information till kommunerna bör regeringen tydlig-göra att den föreslagna lagen om valfrihetssystem (LOV) också är avsedd att omfatta kommunala LSS-insatser.

- Kommunernas särskilda uppgifter enligt LSS ska kompletteras med en uppgift att upprätta en plan för hur de som omfattas av lagens personkrets ska kunna få sina behov tillgodosedda.

Handikappförbunden tillstyrker förslagen men vill tillföra följande synpunkter. En bedömning av i vilken utsträckning behovsbedömningsmodellen kan för personlig assistans kan användas även för andra LSS-insatser måste naturligtvis göras i samarbete med de handikapporganisationer vars medlemmar får insatser genom LSS. Vi vill här också erinra om de synpunkter som lämnats under punkten 6.3 beträffande behovsbedömning. Handikappförbunden vill också att det av lagtexten bör framgå att både den initiala utformningen av en insats och förändringar av en redan verkställd insats ska kunna överklagas av den enskilde. Ett förtydligande av rätten att överklaga utformningen av en insats bör göras i LSS.

7.2 insatser i annan kommun

- En kommuns möjlighet att behålla ansvaret för en person som beviljas boende enligt LSS, vilket kommer att tillhandahållas inom en annan kommuns gränser bör förtydligas. Av LSS (6 kap. 2 §) bör framgå att den beslutsfattande kommunen behåller ansvaret för den enskildes LSS-insatser trots att denne till följd av beslut om boendeinsats kommer att folkbokföras i en annan kommun. I lagen införs också en ny bestämmelse om att en kommun som tillhandahåller en bostad enligt 4 kap. 1 § 8–10 i en enskild vårdgivares verksamhet belägen i en annan kommun ska meddela den kommunen detta.
- Vidare bör det införas en ny regel i 16 kap. 2 § socialtjänstlagen med innebörden att den kommun som placerar en enskild i en annan kommun även har ett sammanhållet ansvar för dennes stöd- och serviceinsatser enligt LSS. En upplysning om detta förs också in i LSS.
- Socialstyrelsen bör få i uppdrag att undersöka om staten ska ta ett större ansvar när det gäller nationella kompetens- och kunskapscenter. Det handlar om enskilda och offentliga verksamheter med stöd och service enligt LSS som är och måste vara tillgängliga för brukare från hela landet eller stora delar av landet. Uppdraget bör omfatta en analys av behovet av ett större statligt ansvar och hur det ska organiseras. Vilka kvalitetskrav som ska ställas på de berörda verksamheterna bör undersökas, liksom om det behövs en statlig delfinansiering av de stöd- och serviceinsatser vid de nationella kompetens- och kunskapscentren.

Handikappförbunden tillstyrker förslagen. Handikappförbunden välkomnar att den praxis som finns beträffande ansvarfördelningen mellan kommuner klargörs i lag. Förhoppningsvis kommer tydligare bestämmelser på området stärka den enskildes rättssäkerhet och trygghet. Det är viktigt att framhålla att det föreslagna klagorandet undanröjer ett av argumenten som anförts för ett statligt huvudmannaskap.

7.3 Insatser med beslut om boende

Handikappförbunden hänvisar till yttranden från Handikappförbundens medlemsförbund.

7.4 Stöd och service i ordinärt boende

- Personlig service med boendestöd ska införas som ny insats i LSS. Rätten bör utgå från definitionen av hemtjänst, men ge den enskilde rätt till ett beslut som avser direkt stöd. Rätten till personlig service med boendestöd ska avse högst 40 timmars stöd per vecka. Effekter av detta i förhållande till det särskilda utjämningsystemet för kommunala LSS-kostnader bör beaktas i den fortsatta beredningen av förslaget.

Handikappförbunden avstyrker förslaget som det är utformat i kommitténs betänkande men ser möjlighet att införa den föreslagna insatsen om ett antal synpunkter beaktas. Insatsen kan utgöra ett bra komplement till personlig assistans men inte ersätta densamma i den utsträckning som kommittén menar. För den vilken den föreslagna insatsen passar för kan den utgöra ett bra alternativ. För den som i dag har personlig assistans, och för vilken den insatsen är bäst lämpad, kan den nya insatsen innebära en katastrof. Kommitténs förslag om ett golv på 20 timmar för grundläggande behov och taket på totalt 40 timmar för den föreslagna insatsen kommer drabba många hårt som inte når upp till golvet eller som har ett sammanlagt behov som överstiger 40 timmar.

Ett problem i sig är insatsens benämning – Personlig service med boendestöd. Risken är uppenbar att man i handläggningen kommer att tolka det så att det ena förutsätter det andra. Behoven personlig service respektive boendestöd kan naturligtvis sammanfalla men det kan också precis lika gärna vara två fristående behov. Problemet skulle kunna lösas om insatsen i stället benämns Personlig service och/eller boendestöd. Med ett förtydligande i lagen om att delarna i insatsen kan sökas tillsammans eller var för sig skulle vara nödvändigt.

Den övre gränsen på totalt 40 timmar måste bort. Vi uppfattar den som en ren eftergift till SKL och att den inte går att försvara ur behovssynpunkt. För den som har ett sammanlagt behov och där de grundläggande behoven överstiger det föreslagna golvet på 20 timmar finns inget tak inom den personliga assistansen. Varken med eller utan ett golv för de grundläggande behoven kommer den övre gränsen på 40 timmar inte att täcka de behov som finns. Kommittén menar att insatsen ska kunna kompletteras med andra insatser men här finns ett exempel på feltänk från kommitténs sida.

Kommittén föreslår nämligen också att insatsen ledsagning ska tas bort. Detta behov är tänkt att kompenseras inom ramen för den här föreslagna insatsen. Det ska här vara möjligt att få viss ledsagning. Vad detta innebär eller i hur stor utsträckning framgår inte. Med ett tak på 40 timmar kan vi konstatera att utrymmet för ledsagning inom denna insats blir mycket begränsat. Det är ett dråpslag för alla de för vilken insatsen ledsagning varit avgörande för möjligheten att vara aktiv i samhället, delta i kultur- och fritidsaktiviteter, vara en engagerad samhällsmedborgare eller för att över huvud taget kunna komma ut på gator och torg.

För många grupper är ledsagningen en viktig insats. För barn och ungdomar med funktionsnedsättning är frigörelseprocessen från sina föräldrar kanske extra känslig och svår. Här är ett stöd som ledsagning ofta en förutsättning för att man ska kunna ta sig ut och delta i aktiviteter utanför hemmet. Ledsagningen är en viktig ingrediens för att minska en redan stark beroendeställning till föräldrarna. Att bygga upp ett socialt kontaktnät utanför familjen är kanske än viktigare för barn och unga med funktionsnedsättning än för andra barn och ungdomar.

I den nya insatsen föreslår kommittén att rätten bör utgå från definitionen av hemtjänst. Med utgångspunkt i hur hemtjänsten fungerar i dag på många håll stämmer detta till viss oro. Redan i dag ingår viss ledsagning inom ramen för hemtjänst. Den tid är dock länge sedan förbi då detta var en realitet för den som har hemtjänst. Lagstödet i SoL är en i det närmaste

obefintlig garanti för att kunna komma ut. Hemtjänsten i dag präglas också av bristande kontinuitet i stödet. Framförallt är genomströmningen av personal många gånger oacceptabelt stor. För den som i dag har personlig assistans är kontinuiteten en grund och insatsen präglas av förtrogenhet mellan den assistansberättigade och assistenter. Kommitténs förslag att enskilde ska ges rätt till ett beslut som avser direkt stötid är bra men frågan är om det räcker.

Många känner stor oro och synpunkterna är många på den föreslagna insatsen bland handikappförbundens medlemsorganisationer. Vi hänvisar vidare till yttranden från dessa för att förtydliga hur insatsen befaras kan komma att slå mot de egna grupperna. Många är inte ensidigt negativa till insatsen utan ser den som ett bra komplement men inte i stället för personlig assistans när det är behovet .

Handikappförbunden kan tänka sig att tillstyrka den nya insatsen under förutsättning:

- Att den benämns Personlig service och/eller boendestöd enligt ovan
 - Att golvet på 20 timmar för grundläggande behov inte genomförs
 - Att taket på 40 timmar tas bort
 - Att ledsagning fullt ut definieras och ingår om ledsagning som egen insats tas bort
- I samband med att den nya insatsen införs tas den nuvarande insatsen ledsagarservice bort ur lagen. Avlösarservice enligt LSS påverkas inte av den nya insatsen.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget under förutsättning att synpunkterna under föregående punkt beaktas. Om så inte blir fallet måste ledsagarservice finnas kvar som en egen insats.

- Regeringen bör bedöma om det behövs ytterligare klargöranden av vilket stöd och service som personer med döv-blindhet kan ges enligt LSS när Socialstyrelsen uppdrag att precisera innebörden av vardagstolkning enligt HSL har avrapporterats.

Handikappförbunden hänvisar till och ställer sig bakom yttrande från Föreningen Sveriges Dövblinda, FSDB.

7.5 Sysselsättning

- För att kunna beviljas daglig verksamhet ska den enskilde vara beviljad aktivitets- eller sjukersättning enligt lagen (1962:381) om allmän försäkring av Försäkringskassan.

Handikappförbunden avstyrker förslaget. Vi håller med kommittén om att det är viktigt att inte låta daglig verksamhet vara en insats som stigmatiserar genom att beviljas per automatik så länge personen ifråga tillhör personkretsen. Personer som har någon form av arbetsförmåga måste självklart uppmuntras till att arbeta på den mer eller mindre reguljära

arbetsmarknaden genom stöd och vägledning från arbetsförmedling och försäkringskassa samt kommun i den mån det behövs.

Det grundläggande syftet med daglig verksamhet är och måste fortsätta vara att skapa meningsfull sysselsättning i arbetsliknande förhållande som utvecklar den enskildes individuella förutsättningar till att så långt det är möjligt närma sig den reguljära arbetsmarknaden. Vi vänder oss emellertid mot att detta syfte uppfylls genom att kräva att den enskilde måste ha blivit beviljad aktivitets- eller sjukersättning från försäkringskassan för att komma ifråga för insatsen daglig verksamhet. Skälen till detta är flera:

Lagen bygger på att enskild som ingår i lagens personkrets skall beviljas daglig verksamhet om denne har behov av daglig verksamhet och att detta behov inte tillgodoses på annat sätt. Det måste med andra ord vara den enskildes behov utifrån syftena och bestämmelserna i LSS som styr bedömningen av rätten till daglig verksamhet och inte hur Försäkringskassan bedömer rätten till sjukersättning. Den förstnämnda bedömningen utgår från ett behov relaterat till att kunna leva som andra, den andra bedömningen bygger på huruvida den enskilde är berättigad ersättning från socialförsäkringen. Dessa bedömningsgrunder utgår från skilda perspektiv.

Vi vet också (av erfarenhet) att bedömningskriterierna hos Försäkringskassan avseende aktivitets- och sjukersättning är mycket snävt tillämpade, vilket innebär att personer med omfattande funktionsnedsättningar som inte kan upprätthålla ett arbete på vare sig den reguljära eller på en individanpassad arbetsmarknad, ändå anses ha en teoretisk arbetsförmåga eftersom de har de fysiska förutsättningar för arbete. De kognitiva förutsättningarna för arbete har visat sig spela en försvinnande liten del i bedömningen av arbetsförmåga. Denna tillämpning har snarare förstärkts och den pågående utredningen av aktivitets- och sjukersättning föreslår en ännu restriktivare bedömning än i dag.

Det skall vidare påpekas att handläggning av ärenden i aktivitets- och sjukersättning är mycket utdragna där den sökanden ofta under en längre period skall ha konstaterats icke ha arbetsförmåga. Ett beslut om aktivitets- och sjukersättning kan därefter bli föremål för förvaltningsrättslig process i förvaltningsdomstol som kan dra ut på ett slutgiltigt beslut över en längre tid. Det skulle självklart vara helt orimligt att beviljandet av daglig verksamhet skulle knytas till försäkringskassans utfall.

Istället borde kommunen som huvudman för LSS göra bedömningen huruvida den enskilde uppfyller kriterierna för insatsens beviljande. Den enskildes arbetsförmåga blir härvidlag en del av bedömningen där det i vissa fall kan falla sig naturligt att inhämta uppgifter från försäkringskassan och arbetsförmedlingen.

Personer som har omfattande funktionsnedsättning måste, utan att bli föremål för en långtgående utredning av arbetsförmågan hos försäkringskassan kunna beviljas meningsfull sysselsättning genom daglig verksamhet.

- Socialstyrelsen bör få i uppdrag att utarbeta riktlinjer för hur den dagliga verksamheten ska utformas så att den grupp som står nära arbetsmarknaden får ökade möjligheter till lönearbete.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

- Personer som beviljas daglig verksamhet enligt LSS ska ha rätt att genomgå en inledande kartläggning för att fastställa hur den dagliga verksamheten bör utformas för att passa den enskilde. Denne ska erbjudas en aktivitetsplan som ska innehålla en beskrivning av syftet med den dagliga verksamheten.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

- Personer med psykiska funktionsnedsättningar i personkrets 3 ska få rätt till daglig verksamhet enligt LSS.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget. I handikappförbundens plattform för LSS och LASS skriver vi – Alla personkretsar ska ges rätt till insats för personliga behov som rör annat än de mest grundläggande behoven. Detta gäller behov som är avgörande för att kunna leva som andra – i bostaden, på arbetet/dagligverksamhet och på fritiden. I linje med detta hade vi velat se ett förslag som ger alla rätt till insatsen daglig verksamhet så länge där finns ett behov i överensstämmelse med lagens skrivningar. Många inom våra medlemsförbund är rädda för inlåsningseffekter och Handikappförbunden delar därför kommitténs syn på att arbetslinjen är primär.

- Kommunerna ska kompenseras stegvis under tre år för kostnader för ett införande av en rätt till daglig verksamhet för personer med psykiska funktionsnedsättningar i personkrets 3.

Handikappförbunden är tveksamma till förslaget. Vi menar att ansvars- och finansieringsprincipen primärt ska gälla här. Kommunerna bör i första hand kompenseras genom det generella statsbidraget till kommunerna. Om varje ny insats som läggs på kommunerna fullt ut ska kompenseras som SKL vill blir det i framtiden orimligt. Förslaget riskerar att skapa ett prejudikat men Handikappförbunden kan acceptera förslaget med viss tvekan.

- Socialstyrelsen bör få i uppdrag att följa utvecklingen av sysselsättningsverksamhet inklusive daglig verksamhet för personer med psykiska funktionsnedsättningar.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

- Den officiella statistiken om stöd och service enligt LSS bör omfatta en särskild redovisning av antalet personer med psykiska funktionsnedsättningar i personkrets 3 som är beviljade daglig verksamhet enligt LSS.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

- Socialstyrelsen bör få i uppdrag att kartlägga behovet av meningsfull sysselsättning i form av daglig verksamhet enligt LSS för de som inte har psykiska funktionsnedsättningar och tillhör personkrets 3 enligt LSS.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget

- Den enskildes rätt till daglig verksamhet ska gälla till och med det år denne fyller 67 år. Därefter bör den enskilde kunna erbjudas insatser som motsvarar den tidigare dagliga verksamheten enligt LSS eller annan sysselsättning

Handikappförbunden avstyrker förslaget. Vi är skeptiska till den begränsning av daglig verksamhet som kommittén vill införa för personer som är över 67 år. Kommitténs föreslår att begränsning skall kompenseras genom att den enskilde ges möjlighet att söka annan sysselsättningsinsats av kommunen enligt LSS eller SoL. Hur detta skall ske är svårt att se, inte minst om insatser enligt LSS inte kan begäras efter det att den enskilde fyllt 65 år.

7.6 Personligt stöd och individuell planering

- Socialstyrelsen bör få i uppdrag att sammanfatta kunskaper och metoder för rekrytering av kontaktperson samt beskriva framgångsfaktorer och möjliga åtgärder för att långsiktigt trygga rekryteringen.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget. Det är bra att rekryteringsprocessen ses över. Samtidigt behöver även förtydliganden göras kring tillämpningen. I förarbetena till LSS nämns kontaktperson som en insats som kan ges för brytande av social isolering oavsett om den enskilde har en annan insats enligt LSS.

- Insatsen råd och stöd ska benämnas särskilt expertstöd för att tydligare avgränsas mot annat personligt stöd. Insatsens kärna ska vara kunskapsstöd åt den enskilde.

Handikappförbunden tillstyrker att insatsen byter namn till särskilt expertstöd. Detta markerar tydligare att insatsen just handlar om ett expertstöd. Vi tillstyrker även att landstinget får ett fortsatt huvudmannansvar.

Däremot tycker vi den föreslagna omfattningen av särskilt expertstöd och avgränsningen till annan verksamhet är olycklig. Kommittén betonar att det är kunskapsstödet till den enskilde som utgör kärnan i insatsen (information, kartläggning och kontakttöd). De uppgifter som anges är till stor del uppgifter som kommunen redan har (information om lagar och rättigheter mm) och utgår inte från det speciella expertstöd som avsågs ursprungligen.

Förutom kunskapsstöd måste insatsen även tydligt och klart omfatta ett psykosocialt och medicinskt stöd. Kunskap om medicinska aspekter av ett funktionsnedsättning kan vara en förutsättning för att exempelvis adekvat pedagogiskt och/eller psykosocialt stöd kan ges och vice versa. Först då kan insatsen bli ett reellt komplement till habiliteringsinsatser. Det är många personer med autism, med eller utan tilläggshandikapp, som idag inte får det stöd de har rätt till enligt råd och stöd och som heller inte får sina behov tillgodosedda genom habiliteringsinsatser enligt HSL. Det händer inte sällan att dessa personer hamnar mellan olika stolar, med resultatet att ingen tar ansvar för deras behov. Det särskilda expertstödet måste därför utformas till det komplimenterande stöd till habilitering som från början avsågs med insatsen.

En viktig uppgift som särskilt expertstöd behöver ha är samordning. Personer med autism och autismspektrumtillstånd har orimligt många kontaktytor med anledning av sin funktionsnedsättning. Det är vanligt att man skickas till olika insatser utan att det finns någon som helst samordning i insatserna. För att de enskilda insatserna skall få effekt behöver de samordnas i en sammanhållen åtgärdskedja. Det är därför viktigt att det finns en namngiven person som är ansvarig för stödet.

Kommittén konstaterar att det särskilda expertstödet även kan användas till andra huvudmän för att förstärka deras kompetens för personligt stöd i situationer som gäller t.ex. boende, studier och arbete. Hur insatsen skall organiseras och samordnas nämns inget om. Tyvärr är det vår erfarenhet att avsaknaden av samverkansmodeller mellan t.ex. skola och landstinget i egenskap av huvudman för insatsen helt saknas. Här behövs förtydliganden om hur denna samverkan tar sig organisatoriska uttryck.

Vi saknar också barnperspektivet i förslaget. Utgångspunkterna för de problemsituationer som kommittén utgår ifrån bortser helt från de problemsituationer som barn kan ha i allt från att de får diagnos till övergången till vuxenlivet.

- I samband med att en kommunal insats enligt LSS beviljas ska den enskilde erbjudas en individuell plan med beslutade och planerade insatser som upprättas i samråd med henne eller honom. Den som har beviljats en LSS-insats ska därutöver kunna begära att en individuell plan upprättas.

Handikappförbunden tillstyrker förslaget. I linje med vad som skrivits tidigare i vårt yttrande beträffande samverkan mellan myndigheter och i linje med Handikappförbundens plattform för LSS och LASS vill vi att skrivningarna ska kompletteras med rätten att få en namngiven samordnare

Med vänlig hälsning

HANDIKAPPFÖRBUNDENS SAMARBETSORGAN

- 43 handikappförbund i samverkan -

Ingemar Färm

Ordförande