

Stockholm 2009-02-05

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

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

Sammanfattning

LSS-kommittén har avlämnat sitt slutbetänkande, "Möjlighet att leva som andra- Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning (SOU 2008:77)".

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft är positiv till flera förslag men väljer här i sammanfattningen att ange det som vi allvarligast vänder oss emot.

Det är förslaget om att

- dra in personlig assistans för de personer som endast har omvårdnadsbehov
- att ta bort det 5:e grundläggande behovet
- inte lämna förslag om att modernisera terminologin för personkrets 2
- sätta ett tak på 40 timmar/vecka för rätten till personlig service med boendestöd
- inte ha rätt att få en ny LSS-insats efter 65 år

Vårt huvudsakliga stöd för våra synpunkter på dessa förslag är att det saknas vetenskaplig grund för att det finns människor som endast har omvårdnadsbehov och inga aktivitetsbehov. Det femte grundläggande behovet behövs som grund för assistans. Det gäller personer med kognitiva funktionsnedsättningar efter t.ex förvärvad hjärnskada, som har detta som grundbehov för sin assistans, utan att det handlar om begränsningsåtgärder.

Sverige kan vidare inte ha en lagstiftning som vilar på en terminologi från 1960-talet i personkrets 2 och som inte används idag inom hjärnskaderehabiliteringen. LSS-lagstiftningen bygger på principer om mänskliga rättigheter, att funktionsnedsättning är ett naturligt inslag i samhället och att det är behovet av stöd i förhållande till funktionsnedsättningen som skall ge rätt till insats. Ovanstående inskränkingsförslag drabbar dem som har de största behoven inom sin grupp/insats och strider därför mot funktionsnedsattas mänskliga rättigheter och LSS-lagstiftningens grundläggande principer, om att de som har det största behoven skall få det mest omfattande stödet.

Bakgrund

LSS-kommitténs slutbetänkande "Möjlighet att leva som andra - Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning (SOU 2008:77)" överlämnades till regeringen den 29 augusti 2008. LSS-kommittén är en parlamentarisk utredning som haft i uppdrag att göra en bred översyn av lagen om stöd och service till vissa personer med funktionshinder (LSS) och personlig assistans. Kommittén föreslår att LSS ska bestå som rättighetslag för de personer som har de mest omfattande stödbehoven till följd av funktionsnedsättningar, men att lagen kompletteras och förtydligas. Kommittén föreslår vidare att staten ska ta över huvudmannskapet för personlig assistans medan det kommunala ansvaret för andra insatser bibehålls. Lagen om assistansersättning (LASS) ska upphävas och tillämpliga delar av denna lag förs in i LSS. Inom ramen för detta lagförslag finns ett stort antal detaljförslag som helt eller delvis förändrar rätten till stödformerna eller som höjer de innehållsmässiga kraven på insatserna. Förslag om nya stödformer finns. Den nya och omarbetade lagen beräknas kunna träda i kraft år 2010.

Remissvarets beredning

Detta remissvar har föregåtts av en bred diskussion inom Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft. Förbundet har bl.a. haft en heldagskonferens med representanter från alla lokala föreningar och kommit överens om underlaget till detta remissvar. Hjärnkraft har även haft överläggningar och samarbete med andra handikapporganisationer i remissarbetet.

Hjärnkraft har valt att redogöra för allmänna synpunkter på utredningen samt på de förslag i utredningen som vi är positiva till, tveksamma till och som vi är negativa till.

Allmänna synpunkter på utredningen

Inledande synpunkter

LSS och särskilt insatsen personlig assistans har haft en mycket stor betydelse för personer med förvärvade hjärnskador. Genom att få stöd och hjälp av ett begränsat antal personer med god kännedom om den enskilde har deras livsvillkor förbättrats påtagligt sedan lagen infördes. Personlig assistans för personer med förvärvad hjärnskada ställer ofta speciella krav. Såväl den enskilde som assistenten har en speciell utsatthet på grund av de funktionsnedsättningar som gruppen har.

Många oklarheter

Utredningen kommer med en rad skarpa förslag som främst syftar till kostnadsbesparingar. Samtidigt föreslås en rad nya utredningar och uppdrag till olika myndigheter som är en förutsättning för att de samlade förslagen ska få den inriktning som varit kommitténs ambition. Det är oklart om alla dessa förslag kommer att genomföras och konsekvenserna är därför svåra att överblicka. I bästa fall kommer utredningens goda intensioner att fullföljas, i sämsta fall kommer angelägna förslag inte att genomföras, och konsekvenserna kan då bli omfattande för många personer som är i behov av stöd i sin dagliga livsföring.

Möjlighet att förebygga fusk

En stor del av de problem som kommittén har haft till uppgift att hantera är möjligheterna till ekonomiska oegentligheter som legat i systemet. Under en stor del av den tid, 14 år, som lagstiftningen varit i bruk har dessa problem varit kända. Man hade kunnat önska att regeringen tagit itu med lagens brister under tiden, så att dessa möjligheter begränsats på ett tidigare stadium. Det hade kunnat bidra till att de ifrågasättanden av lagstiftningen som ligger

till grund för utredningen kunnat begränsas och därmed också de hårda kraven på åtstramningar som utredningen haft.

Tar inte hänsyn till ny kunskap.

I betänkandet hänvisas i stor utsträckning till Handikapputredningen, som kom i början av 90-talet. Vi upplever att man i stor utsträckning inte beaktat ny forskning, kunskap och evidens som tagits fram under senare år. Detta blir tydligt när vi ser hur förslagen påverkar människor med förvärvade hjärnskador. Här har kunskapsutvecklingen varit mycket omfattande under de senaste årtiondena. Kunskapen om hjärnan och dessa personers behov och förutsättningar har utvecklats oerhört. Detta ser vi inte att utredningen beaktat.

Ansluter oss till HSOs remissvar

Hjärnkraft ansluter sig till de övergripande synpunkter som lämnas av Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, men väljer att också göra egna förtydliganden och tillägg.

Hjärnkrafts synpunkter och förslag

Förslag som Hjärnkraft är positiva till

Hjärnkraft är i huvudsak positivt till ett antal förslag i LSS-kommitténs slutbetänkande. Flera av de förslag och förtydliganden som presenteras är steg i rätt riktning för att uppnå och förverkliga de handikappolitiska målen.

- **Bevarandet av LSS som rättighetslag**

Hjärnkraft är positiv till att LSS behålls som rättighetslag och de förtydliganden som finns i författningsförslaget. En sammanslagning med LASS ser vi också som en förbättring då det ökar tydligheten och överblicken inom hela lagstiftningsområdet.

Reformen ska vara till för dem som har de allra största behoven.

Detta har varit en viktig utgångspunkt för kommittén, vilket är bra. De förslag som kommittén lämnat avseende rätten till personlig assistans kommer dock att hårt drabba många av dem som kommittén säger sig vilja värna.

- **Översyn av socialtjänstlagen**

Såväl förtydliganden som moderniseringar behöver göras för att lyfta fram och uppnå de handikappolitiska målen.

Socialtjänstlagens ansvar för personer med funktionsnedsättningar behöver lyftas fram och förtydligas eftersom det finns ett stort antal personer med funktionsnedsättningar som inte hör till LSS-personkretsar och som är helt beroende av att få stöd enligt socialtjänstlagen. Idag får allt för många personer med funktionsnedsättningar ett stöd som bedöms och drivs som äldreomsorg, när socialtjänstlagen är grunden för besluten och insatserna. Den nationella statistik som Socialstyrelsen har ansvar för visar att stödet är förhållandevis litet till antal och omfattning när man har en funktionsnedsättning och får bistånd enligt socialtjänstlagen.

Samtidigt bör skillnaden beaktas mellan personlig assistans enligt LSS och SoL.

Assistans syftar till att aktivera den enskilde för att han/hon ska kunna leva ett aktivt liv och ha möjlighet att delta i samhället medan SoL mer har karaktären av en skyldighetslag för att ge nödvändig omvårdnad.

- **Den enskildes rätt till företräde inför nämnden**

Hjärnkraft välkomnar förslaget om ett förtydligande av – utöver det som stadgas i förvaltningslagen - att den enskilde ska ha rätt till företräde inför nämnden när den är beslutsfattare i ett ärende som rör myndighetsutövning. Vi anser att det är en viktig rättssäkerhetsaspekt att det skall vara lika enkelt att få träffa en beslutsfattare oavsett om det är en tjänsteman eller en nämnd, delegation eller utskott.

- **Förslaget om att överväga att införa handläggningsregler i LSS**

Detta är viktigt för att stärka den enskildes rättssäkerhet. Vi företräder personer med kognitiva funktionsnedsättningar som har särskilt svårt att överblicka och ha kontroll över längre och komplicerade processer. Det kommer att bli lättare för våra brukare att följa handläggningens faser om handläggarna följer förvaltningsrättsliga principer med större transparens.

Rätt till stöd av oberoende person vid överklagningar

Hjärnskraft skulle dock önska att det i samband med överklagningar infördes rätt till stöd från en oberoende person. Idag är det handläggaren, som avslagit begäran om insatser, som ska bistå den enskilde vid överklagningar, vilket är ett ”sakägarjäv”. Särskilt påtagligt blir detta i och med att kommuner och myndigheter i allt större utsträckning utnyttjar sin möjlighet att i högre instans överklaga beslut när den enskilde fått rätt i en lägre instans.

- **Definition av personkretsarna**

Hjärnkraft är positiva till att **begreppet autismspektrumtillstånd** införs som diagnos för att kunna bedömas höra till personkrets 1. Hjärnkraft är dock mycket kritisk till att utredningen inte föreslår någon förbättrad och förtydligad definition av personkrets 2. Vi återkommer i vårt remissvar om ytterligare synpunkter och förslag kring detta under rubriken ”personkrets 2”

- **Införandet av barnperspektiv i LSS**

Hjärnkraft välkomnar att barnperspektivet införs i LSS för att säkerställa att barn och ungdomar, oavsett om de har funktionsnedsättningar eller ej, får uppväxtvillkor som säkerställer en självständighetsutveckling. Alla barn och ungdomar skall ses som självständiga individer som successivt skall få bestämma över sin person och sina livsvillkor, enligt vår mening. Det är positivt att kommittén föreslår bestämmelser för att stärka barns rätt att få information och att komma till tals beträffande åtgärder enligt LSS. Det är också bra att kommittén föreslår att registerkontroll ska införas för personer som ska utföra stöd och service enligt LSS åt barn och unga. De forskningsresultat och tillsynsresultat som framkommit har tyvärr visat på att alla inte sätter barn och ungdomars behov i fokus. Även vid intressekonflikter beaktas inte funktionshindrade barn och ungdomars rättigheter lika tydligt. Hjärnkraft vill också betona att vi stöder förslaget om att barns växande och frigörelse säkras i insatsen personlig assistans.

Barnperspektivet utgår dock bara utifrån att det är barnet som har funktionsnedsättningen. Vi vill lyfta fram en annan del av barnperspektivet; När t.ex. en ung tvåbarnsförälder drabbas av en hjärnskada, hur beaktas då barnperspektivet? Den som tillhör personkretsen ska kunna leva som andra, men på vilket sätt reglerar lagen att föräldern kan få fortsätta att vara delaktig i sina barns liv och uppfostran? Hur ser man till att en förälder får stöd i sin föräldraroll som hjärnskadad? Hur ser man till att

barnen har möjlighet till kontakt och aktiviteter med föräldern? Våra erfarenheter är att detta är något som ofta glöms bort. I betänkandet nämns föräldrarollen som exempel i diskussionen kring bedömning av assistansbehov. Vi vill lyfta fram även detta som en viktig roll för personer med funktionsnedsättning. Vi har många exempel där personer med förvärvad hjärnskada har stora problem att bibehålla sin roll som förälder eller att ens få umgås med sina barn.

Utdrag ur belastningsregistret

Hjärnkraft är positiva till kravet på utdrag ur belastningsregistret för dem som ska arbeta med barn och ungdomar. Vi anser att detta också ska gälla för dem som arbetar med vuxna med förvärvad hjärnskada, personkrets 2, då dessa är en mycket utsatt och skyddsvärd grupp. Utdragen bör också omfatta ekonomisk brottslighet och egendomsbrott.

- **Förslag kring personlig assistans**

Statligt helhetsansvar

Hjärnkraft är positiv till kommitténs förslag om ett statligt helhetsansvar för insatsen personlig assistans. Dock kvarstår även efter kommitténs betänkande diskussioner kring huvudmannaskapet, då man föreslår fortsatt utredning när det gäller huvudmannafrågan. Det saknas idag även med nuvarande förslag incitament för en helhetslösning. Personer kommer fortfarande att skickas mellan olika huvudmän.

Försäkringskassans roll

Hjärnkraft vill understryka vikten av att Försäkringskassan skaffar sig personella resurser med nödvändig kompetens för att utreda och få till stånd assistansbeslut skyndsamt, för att inte kommunen skall behöva gå in med hemtjänst eller korttidsboende i avvaktan på att assistansärenden avgörs. Hemtjänst är ett stöd som inte tillgodoser de omfattande behov som assistans gör och som ges med en betydligt lägre personkontinuitet. Redan idag är handläggningstiden lång, upp till ett år hos t.ex. Försäkringskassan i Västra Götaland.

Vi noterar att Försäkringskassans **informationsansvar** utökas betydligt och att denna uppgift bör starta snarast efter att lagstiftningen trätt i kraft, eftersom det är en stor uppgift och många enskilda personer som berörs.

Enhetlig bedömningsmodell

Det är också bra att kommittén uppmärksammar behovet av rättssäkra bedömningar som är likvärdiga över hela landet. Kommittén hänvisar till den enhetliga nationella bedömningsmodell av insatsen personlig assistans som Socialstyrelsen fått i uppdrag att ta fram. Det är dock viktigt att denna modell bidrar till en helhetsbedömning av personens behov och att bedömningen sker utan att kränka den enskildes rätt till integritet, självbestämmande och möjligheter till ett liv där planeringen av aktiviteter inte ska vara ”skriven i sten” för lång tid framåt. Hjärnkraft har dåliga erfarenheter av de klockmätningar av varje enskild aktivitet som den enskilde ska göra, där t.ex tiden för stöd vid byte av bindor upptas till minuter per vecka. Det är också obegripligt vad man tänkt att assistenten ska göra i tiden mellan att denne hjälpt brukaren i badkaret och sedan ska hjälpa brukaren upp ur badkaret, eftersom tiden för detta inte räknats med i besluten om grundläggande behov. Hjärnkraft följer noga arbetet med att ta fram den enhetliga bedömningsmodellen. Vi önskar att det förtydligas i propositionen vilka krav som ska ställas på bedömningen, för att den i varje enskilt fall ska uppfylla lagens intentioner och inte bara bli ett tekniskt instrument.

Kommunikation

Hjärnkraft har inget att erinra mot att det grundläggande behovet att kommunicera handlar om att översätta funktionshindrades tal till annan eller tredje person. Detta är ett behov som enligt vår mening inte alltid tagits med fullt ut i bedömningen om rätt till assistans. Vid t.ex. kognitiva skador kan kommunikation ha ett vidare perspektiv. Vi hänvisar vidare till synpunkter på kommunikation under rubriken ”Borttagande av det femte grundläggande behovet – ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade”.

Assistans på sjukhus

Hjärnkraft är positiva till att rätten till assistans på sjukhus utökas och att stat och landsting får i uppdrag att samverka kring finansiering av personlig assistans i nära anslutning till sjukvård.

Assistansanordnarnas ansvar

Hjärnkraft är positiva till att det alltid skall finnas avtal mellan assistansberättigad och assistansanordnare. Vi anser också att assistansanordnare skall vara ansvariga för och redovisa hur medlen används och inte den enskilde, eftersom den enskilde många gånger inte handhaft eller handhar assistansersättningen rent praktiskt.

Hjärnkraft har inget att erinra mot att den schabloniserade timkostnaden delas upp i två delar en för lön och en för andra kostnader, samt att två timersättningsschabloner införs. Vidare är vi positiva till att assistansanordnarna får ansvar för sina kostnader för vikarier. Det sistnämnda kommer att renodla och tydliggöra arbetsgivaransvaret för medarbetarna.

Tillsyn

Likaså stöder Hjärnkraft förslaget att tillsynen över personlig assistans ska utövas av statlig tillsynsmyndighet, som en del av den statliga sociala tillsynen samt att enskilda assistansanordnare måste ha länsstyrelsens tillstånd för att bedriva assistansverksamhet. Detta anser vi vara av särskild vikt för våra medlemmar som ibland har svårt att överblicka eller hävda sina rättigheter gentemot vissa assistansanordnare eller assistenter.

Bostadsanpassning

Hjärnkraft är positiva till en utvidgning av lagen om rätt till bostadsanpassningsbidrag gällande personer som har personlig assistans. Detta lagstiftningsförslag måste vara klart samtidigt som rätten till assistans förändras för att förhindra ”mellan stolarna problematik” eftersom det handlar dels om arbetsvillkor för assistenter dels om livsvillkor för den enskilde.

- **Förslag om bostad med särskild service**

Hjärnkraft är positiva till att rätten till gruppboende tydliggörs med att den enskilde skall ha behov av stöd i bostaden, för att säkerställa att det är de med mer omfattande stödbehov som garanteras rätt till gruppboende. Hjärnkraft förutsätter och ser det som självklart att den enskilde inte skall behöva betala för personals kostnad för fritid och kulturaktiviteter, ej betala för gemensamhetsutrymmet i gruppboende samt att få rätt till särskilt bostadstillägg. Samtliga dessa förslag ligger helt i linje med de handikappolitiska målen och bidrar till att jämställa livsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar med andra som inte har funktionsnedsättningar.

- **Daglig verksamhet**

Hjärnkraft är positiva till att personer med psykiska funktionsnedsättningar ges rätt till daglig verksamhet, men skulle vilja se att detta omfattade alla med behov av daglig verksamhet. Det skulle medföra en bättre livskvalitet, bättre delaktighet och möjlighet till att återkomma till arbetsmarknaden för hela målgruppen. Vi är mycket positiva till kommitténs förslag att det ska ställas högre krav på innehållet i daglig verksamhet. Det ska vara en meningsfull sysselsättning efter individuella behov, vilket vi välkomnar. Likaså att verksamheten ska utformas så att den underlättar övergång till lönearbete. För att aktivitetsplanen ska leda till utveckling och inte ”låsa fast” deltagaren i vissa förutbestämda aktiviteter måste planen fortlöpande revideras i utvecklingssamtal, precis som det görs i arbetslivet i övrigt. När det gäller kopplingen till sjukersättning och aktivitetsstöd återkommer vi till detta under de förslag vi är kritiska till.

- **Kommunens planeringsansvar**

Hjärnkraft ser mycket positivt på att kommunens planeringsansvar skärps för de insatser kommunen får ansvar för. Detta gäller inte minst rätten till bostäder med särskild service som tar lång tid att få fram och som kommunerna måste arbeta mer med för att tillgodose behoven. Ett utökat planeringsansvar kommer också att kunna tydliggöra och säkerställa kommunernas finansieringsansvar för insatser till personer med funktionsnedsättningar. Hjärnkraft är positiva till förslaget om att kommunens ansvar vid placering i annan kommun skärps, även om andra gränsdragningsproblem kan uppstå genom att placeringskommunen har kvar sitt ansvar.

Synpunkter som Hjärnkraft är tveksamma till

- **Reglering av skyddsåtgärder**

Hjärnkraft är tveksam till förslaget om särskild reglering av skyddsåtgärder i verksamheter med stöd, service omsorg och omvårdnad om personer med funktionsnedsättningar då det är för vagt beskrivet i utredningen. Samtidigt ser vi behovet av att rättssäkerheten och den enskildes vilja bör säkerställas mer. Allt för många funktionshindrade personer lämnas över till olika stödinsatser utan att den enskildes vilja säkerställs genom förebyggande insatser och uppföljning av hur insatserna har skötts. Hjärnkraft är också tveksam till att dessa personer som behöver skyddsåtgärder inte skall få rätt till personlig assistans. Alternativet som vi ser skönjas med detta förslag blir gruppboenden. Dessa bedömer vi vara för kollektiva för den enskilde som behöver ett för individen anpassat behov. Att ha behov av skyddsåtgärder innebär inte att man har samma behov, utan ofta individuella behov, som blir svårt att tillgodose i en gruppboende.

Det behöver klargöras i lagtexten att lagens insatser inte får användas för tvång eller begränsning mot den enskilde. Det vore mycket farligt att specialreglera tvångsåtgärder mot personer med funktionsnedsättning i annan lag. Det är ett uttryck för institutionstänkande, och skulle medföra stor risk att sådana åtgärder systematiskt används av rationaliseringsskäl i verksamheter och boenden (kräver mindre personal). Norges lagstiftning har visat sig ge legitimitet åt bestraffningar och andra kränkande övergrepp mot personer med exempelvis intellektuella, kognitiva eller psykiska funktionsnedsättningar.

- Rätten till assistans i förhållande till bostadsanpassning och hjälpmedel**

Utredningen talar om att rätten till personlig assistans skall tillgodoses efter det att rätten till bostadsanpassning och hjälpmedel tillgodosetts. Denna princip kan vid ett första påseende ses som helt riktig eftersom det ökar den enskildes självständighet. Men den förutsätter att tre olika huvudmän bedömer behoven på samma sätt. Hjärnkraft 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 ha ytterligare en uppfattning. Till detta kommer fastighetsägarens bedömning om att tillåta bostadsanpassningar. Hjärnkraft befarar att den enskilde kommer att komma i kläm och inte få något stöd eftersom samverkan och samsyn alltid är svårt att uppnå. Inte minst resursbristen och väntetider på hjälpmedel befarar Hjärnkraft kommer att påverka detta förslag negativt. Det kan förekomma väntetider upp till ett år på mer omfattande hjälpmedel och vissa år slutar landstingen att ge ut mer kostsamma hjälpmedel i slutet av budgetperioden. Därför anser Hjärnkraft att rätten till hjälpmedel och bostadsanpassning bör prioriteras och förstärkas till en rättighetslag. Möjligheten till att minska på rätten till assistans bör begränsas till att bostadsanpassning och hjälpmedel **faktiskt har tillgodosetts**. Hjärnkraft anser hjälpmedelsverksamheten vara ett eftersatt område särskilt för personer med kognitiva funktionsnedsättningar.
- Personlig service med boendestöd**

Förslaget om personlig service med boendestöd måste ses i relation till att möjligheterna till personlig assistans begränsas. Om man istället hade utökat möjligheterna till assistans hade man varit trovärdig i ambitionerna att dämpa kostnadsutvecklingen. Assistans är en kostnadseffektiv insats. Nu införs en ny insats som en rättighet med oklara rättigheter. Resultatet blir ökade samlade samhällskostnader i form av domstolsprövningar och en dyrare hemtjänst.

Som ett steg på vägen önskar Hjärnkraft att gränsen för rätt till personlig assistans istället läggs vid 10 timmar, då skulle en stor del av dem som nu blir utestängda från assistans täckas in.

Hjärnkraft har flera invändningar som ifrågasätter om den nya insatsen kommer att motsvara målen för den svenska handikappolitiken. För det första finner vi att förslaget bryter mot principerna, om att de personer som har de mest omfattande behoven av stöd skall prioriteras, genom att begränsa stödet till 40 timmar per vecka. Utredningen anger att 10 % av dem som idag har personlig assistans har ett större behov än 40 timmar. Genom detta förslag försämrar man för de i gruppen som har det mest omfattande stödet. Lite flytande föreslås att den enskilde kan få stöd på arbetet genom arbetsbiträde eller genom socialtjänsten. Båda dessa förslag är att flytta klockan tillbaka till 1980-talet när arbetskamrater tvingades hjälpa personer att gå på toaletten, och minskar den enskildes autonomi och integritet. Att behöva komplettera med hemtjänst om man har större behov i hemmet blir att indirekt avgiftsbelägga stödet för de funktionshindrade som har ett större behov av stöd än de som har mindre. Det blir också samordningsproblem för den enskilde och vi vrider utvecklingen tillbaka till den tiden som var innan assistansreformen startade. Hjärnkraft anser att taket på 40 timmar måste bort.

Krav på kunskap om den enskilde

För personer med kognitiva funktionsnedsättningar är det mycket bekymmersamt att insatsen kopplas till ”hemtjänst”. Hemtjänst är ett stöd som inte tillgodoser de omfattande behov som assistans gör och som ges med en betydligt lägre personkontinuitet. Kognitiva funktionsnedsättningar påverkar en rad funktioner som kräver att de som ska ge stödet har en ingående kännedom om den enskilde och att det är ett begränsat antal personer som ger stödet. Behoven beskrivs utförligare under rubriken ”Borttagande av det femte grundläggande behovet – ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade”.

Ledsagning

Vi är negativa till att insatsen ledsagning upphör som insats. Vi är tveksamma till att insatsen personlig service med boendestöd, täcker in dessa behov, då denna insats föreslås ha en begränsning i timantal/vecka.

Det finns inget angivet i utredningsförslaget som talar om att ge personligt stöd när man vistas på annan ort. Det finns många funktionshindrade som har ett större behov av stöd när de inte vistas i sin invanda, tränade eller anpassade hemmiljö. Det gäller alla med orienterings- eller kognitiva funktionsnedsättningar eftersom generella tillgänglighetsåtgärder inte kompenserar dessa funktionsnedsättningarna.

För personer med behov av stöd och orientering när man förflyttar sig eller reser är insatsen helt avgörande för att kunna åka till andra platser. I dagens globaliserade samhälle anser Hjärnkraft att detta också är att vrida klockan tillbaka till 1970-talet, innan insatsen ledsagning fanns som insats enligt socialtjänstlagen. 40-timmarstaket för insatsen personlig service med boendestöd blir helt orimlig för de personer som behöver orienteringsstöd hela eller större delarna av dygnet när man befinner sig utanför hemorten. Personer med funktionsnedsättningar som också har orienteringsproblem kommer att bli tvingade att hela tiden vistas på sin hemort eller bege sig hem inom ramen för 8 timmar eftersom stödet inte berättigar till mer tid. Detta kommer att ge orimliga marginaleffekter för personer som bor i egna bostäder och får den nya insatsen. Till skillnad från dem som bor i bostäder med särskild service eller har personlig assistans, där man kan få stöd dygnet runt i och utanför sin bostad utan generella begränsningar, har de med enbart insatsen särskild service med boendestöd inte rätt till fritids- eller kulturella aktiviteter utan tidsbegränsning.

Förslag

Hjärnkraft föreslår istället att ingen tidsbegränsning införs och att det lagstadgas i stödet att ledsagning skall ingå. Endast på detta sätt kan jämlika livsvillkor uppnås och vi undviker att det uppstår olika nivåer på livsvillkor inom en och samma lagstiftning. Ett alternativ är att insatsen benämns ”Personlig service **och** boendestöd” där insatsen inte förutsätter behov av såväl personlig service som boendestöd. Ledsagningen kan då ingå i den personliga servicen.

Det är också viktigt att kvalitetskraven i denna insats inte hålls lägre än för personlig assistans. Om insatsen kommer att införas är det viktigt att

- begränsningen på 40 timmar tas bort
- beviljad tid tillåts användas flexibelt
- brukaren tillförsäkras kontinuitet, inflytande och medbestämmande
- insatsen svarar mot den enskildes behov
- insatsen utförs av ett fåtal personer med rätt kompetens och god kännedom om den enskilde

Förslag som Hjärnkraft är negativ till

- **Kravet på både grundläggande behov och andra behov för rätt till assistans**
Hjärnkraft är allvarligt och djupt upprörd över förslaget på sid 464-465 om att både ett grundläggande behov och andra behov av personlig service föreslås införas för rätt till assistans.

Förslaget är djupt diskriminerande, och oförenligt med den syn på människor med funktionsnedsättningar som uttrycks i Sveriges åtaganden om mänskliga rättigheter liksom i Sveriges handikappolitiska plan.

Förslaget är ett direkt ifrågasättande av livets värde för personer med intellektuella, kognitiva och mycket omfattande funktionsnedsättningar. Det är oacceptabelt att på detta sätt möjliggöra bedömningen att vissa människor med funktionsnedsättning inte kan vara aktiva i samhället, delaktiga i sina egna liv eller överhuvudtaget ha nytta av något annat än omvårdnad.

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”.

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 det. Vi på Hjärnkraft minns vad våra LSS- och Omsorgslagsideologer lärde oss om ordet ”vårdpaket”. Det var att vi skulle öppna paketet (= vårdpaketet) som vi öppnar alla paket och se vilken fin present som ligger inuti.

Följder av förslaget

Det anges i förslaget att det skall krävas att den enskilde skall ha möjlighet till aktivitet och delaktighet i samhällslivet för att få rätt till assistans. Men det anges inte hur detta skall definieras eller tolkas när Försäkringskassan skall göra dessa bedömningar. Detta får till följd att Försäkringskassan skall utforma en praxis kring vem som enbart har grundläggande behov eller stadigvarande omvårdnadsbehov och som inte har behov av aktiviteter, och därmed inte kan beviljas personlig assistans.

Enligt Hjärnkrafts mening och med stöd av den samlade moderna forskningen har alla människor möjlighet till aktivitet och delaktighet i samhällslivet. Det hör till de mänskliga rättigheterna och strider mot konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, europakonventionen om mänskliga rättigheter och den svenska grundlagen att bedöma att vissa människor är så funktionshindrade att de inte kan delta i samhällslivet eller utöva aktiviteter. Det är med bestörtning som Hjärnkraft läser denna text i en statlig utredning 2008. En samlad och enig forskning av såväl beteendevetare som medicinare vet idag att aktiviteter och social samvaro hör till de grundläggande mänskliga behoven som vi alla kan och behöver uppleva och att personer med omfattande och stora funktionshinder och särskilt de med hjärnskador har större behov av delaktighet och aktivering än andra.

Hjärnkraft noterar att barn upp till 21 år inte skall behöva bedömas om de har eller inte har behov av aktiviteter och delaktighet i samhället. Men vår undran blir då: skall de berövas sina insatser när de fyller 22 år. Skall de då tvingas flytta till gruppboende och inte kunna bo där de själva vill?

Det bor idag ett antal personer i egna bostäder med assistans och troligen enligt utredningen med enbart omvårdnadsbehov. Utredningen kommer fram till att detta kan handla om ca 10 % av de som har LASS. Det är närmare 1.500 personer. Vi ställer oss tvekan till denna siffra och utifrån vilka grunder man kommit fram till dessa. Kvarstår frågan - Skall dessa från och med 2012 lämna sina bostäder och flytta till de gruppboenden som kommunerna skall ta fram på drygt 2 år? Vi vet genom utredningar inom bostadsplaneringen att det tar ca 6 år att få klart ett bygglov för en gruppboende. Hur skall vi få Sveriges kommuner att genomföra denna stora boendeexpansion när det redan finns ett antal personer med funktionsnedsättning som köar för platser i gruppboenden. Kommunerna hotas redan idag med sanktionsavgifter för att de inte kan verkställa redan fattade beslut. Hjärnkraft menar också att detta är att ta ett stort steg tillbaka i den svenska handikappolitiken när personer som bor i egna bostäder skall tvingas in i gruppboenden för att spara pengar. Nettovinsten för samhället blir inte heller så stor eftersom den enskilde även behöver stöd i gruppboendet. Förslaget föranleder inte heller några beräknade kostnadsminskningar i betänkandet.

En ytterligare följd av förslaget kan bli att personer med personlig assistans som av någon anledning försämras och enbart får ett omvårdnadsbehov måste flytta från den egna bostaden, tas ifrån assistans och tvingas bosätta sig i en gruppboende, alternativt blir ofrivilligt beroende av (främst kvinnliga) anhöriga.

- **Borttagande av det femte grundläggande behovet – ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade”**

Hjärnkraft är negativa och mycket oroad av förslaget att ta bort ”det femte grundläggande behovet” för att få assistans. Det räknas idag inte bara s.k. skydds- eller begränsningsåtgärder, vilket kommittén verkar utgå från, utan även stöd för behov som har sin grund i intellektuella och kognitiva funktionsnedsättningar. Dessa behov föreslås i fortsättningen gå in under ”andra behov” dvs ”hjälp vid aktiviteter i samband med boende, delaktighet i samhällslivet, egenvård eller i särskilda situationer”. Dessa behov ger rätt till assistans under förutsättning att de fyra första grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka. I annat fall blir personen helt utan personlig assistans, eftersom den kommunfinansierade assistansen tas bort.

Hjärnkraft menar att det 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.

Kognitiva funktionsnedsättningar påverkar en rad funktioner som kräver att de som ska ge stödet har en ingående kännedom om den enskilde och att det är ett begränsat antal personer som ger stödet. I detta ligger också behov av kommunikation, när den enskilde inte på ett entydigt sätt kan uttrycka sig eller förstå, en ”kognitiv kommunikation”. Kommunikation är också att förstå. Detta kräver ingående kunskap och liknar till stora delar vardagstolkning. Det handlar också om strukturstöd, strategiskt stöd, när man ska tala osv. Trygghet, struktur och för den enskilde välkända personer förebygger behov av begränsningsåtgärder.

- **Personkrets 2**

Personkrets 2 definieras ”med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom”. Denna definition vållar mycket problem för våra medlemmar.

Den vilar på ett ålderdomligt språkbruk, förlegad forskning och en terminologi som inte längre används av hälso- och sjukvården och olika stödverksamheter för personer med funktionsnedsättningar. Idag talas istället om kognitiva skador som kan påverka exempelvis minne, kommunikation, initiativ, vakenhet, inläring, planering, omvärldsuppfattning, omdöme och koncentration. Denna terminologi anser vi att dagens LSS-lagstiftning också skall använda sig av. Hjärnkraft är mycket förvånad och finner det anmärkningsvärt att inte LSS-kommittén tagit upp detta språkbruk när man valt att modernisera och evidensupgradera begreppet i personkrets 1 ”autismspektrumtillstånd” men inte gjort något åt hur personkrets 2 definieras. Våra medlemmar har till och med problem med att få intyg på lagens definition med motiveringen att dessa begrepp inte används längre och att läkare eller neuropsykologer inte vill ”sätta dessa gammaldags etiketter” på personer. Det blir också problem för handläggare att tolka intygen som innehåller den moderna terminologin och göra en överföring till den gamla för att bedöma om den sökande hör till personkrets 2.

Detta får exempelvis till följd att personer inte får tillgång till daglig verksamhet eftersom de inte hamnar i personkrets 2.

”Begåvningsmässig funktionsnedsättning kan beskrivas som nedsatta prestationer i psykologiska testsituationer avsedda att bedöma vad som kallas intelligens, och omfattar inte alla de störningar som inträffar vid hjärnskador. En kognitiv funktionsnedsättning innebär en bredare definition, som även omfattar personer med normalt IQ men med skador som hindrar att denna intelligens kan användas på ett rationellt sätt.

Förslag

Hjärnkraft vill att definitionen av personkrets 2 ska vara:

”med betydande och bestående **kognitiva** funktionsnedsättningar efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom”.

- **Ingen ny insats efter 65 år**

Kommitténs förslag om att ingen som hör till LSS-personkrets skall kunna få en ny eller annan insats efter 65 år är Hjärnkraft mycket negativ till. Denna slutsats av kommittén måste bygga 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. Hjärnkraft 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.

- **Särskilt expertstöd**

Hjärnkraft är positiva till att insatsen rådgivning och annat personligt stöd blir kvar som insats och har inget emot namnbytet till särskilt expertstöd. Vi har dock allvarliga invändningar mot att insatsen minskat så markant och att inte detta undersökts närmare. En insats enligt LSS är en rättighet och skall handläggas som en sådan. Den enskildes rätt till rättssäker och myndighetsutövande handläggning har enligt vår mening försvunnit bort allt för mycket med löften om att få rehabilitering istället. Detta vänder vi oss emot och skulle vilja att länsstyrelsen som tillsynsmyndighet gör en nationell tillsyn över landstingens handläggningsrutiner kring rådgivning och annat personligt stöd. Enligt uppgifter från våra medlemmar erbjuds våra medlemmar en mycket varierad information av rätten till rådgivning och annat stöd. I vissa fall får våra medlemmar ingen alls.

- **Krav på sjuk- eller aktivitetsersättning för rätt till daglig verksamhet.**

Kravet på sjuk- eller aktivitetsersättning för rätten till daglig verksamhet anser vi faller i och med att det finns ett förslag om att dessa ersättningar ska tas bort eller förändras. ("Brist på Brådska" SOU 2008:102)

Avslutningsvis konstaterar Hjärnkraft att utredningen har avsevärda svårigheter med att få handikappkommitténs förslag och uträkningar av kostnader att stämma med hur det blivit idag. Det är helt förståeligt. Utvecklingen har gott fort sedan Handikapputredningen gjordes runt 1990. Den vilar på siffror, tillstånd och kunskaper som var tillgängliga vid tiden före Ädel- Handikapp- och Psykiatrireformerna. Det är en av flera anledningar till att jämförelserna haltar. Man kan inte använda sig av prognoser som baseras på kunskap från 1980-talet till att förverkliga 2010-talets handikappolitik, vilken har sin utgångspunkt i FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, modern kunskap om funktionsnedsättningar och vikten av rehabilitering.

Skjut på genomförandet

Genomförandet av de föreslagna ändringarna får inte abrupt förändra livsbetingelserna för den enskilde med funktionsnedsättning, som lagt upp sin nuvarande livsföring efter de betingelser som man haft under kanske många år.

Flera av de vidare utredningar och översyner som kommittén föreslår kommer inte att hinna genomföras till 2010. Exempelvis beräknas den bedömningsmodell man hänvisar till att vara klar 2011. Hjärnkraft anser att hela genomförandet ska skjutas på, tills de mest grundläggande utredningar som kommittén föreslår också genomförts. Innan dess är det svårt att se konsekvenserna för de människor som är mest beroende av stöd och service.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft

Gun-Britt Kristianson
Förbundsordförande

Marie-Jeanette Bergvall
Förbundssekreterare