



R a p p o r t

500 röster om LSS

***En inblick i verkligheten,
från norr till söder***

Eva Borgström

500 röster om LSS

En inblick i verkligheten, från norr till söder

Utgiven av Riksförbundet FUB
www.fub.se

TEXT
Eva Borgström, Riksförbundet FUB

LAYOUT & BILDCOLLAGE
PreMediaBatteriet

TRYCK
AMO-Tryck, maj 2018

FÖRORD

Människors minne är ibland så kort. Det var inte länge sedan som institutionerna, de stora vårdhemmen för personer med utvecklingsstörning, avvecklades i Sverige. Det har gått 25 år sedan en enhällig riksdag röstade för att införa lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, som skulle ge förutsättningar för personer med betydande funktionsnedsättningar att leva ett liv som andra. Lagförslaget lades fram under en period då Sverige befann sig i en mycket djup lågkonjunktur. Arbetslösheten var närmare 12 procent för män och 9 procent för kvinnor åren 1993 och 1994. Räntorna påminde mer om dem som vissa länder i Sydamerika visar upp. Detta är det viktigt att påminna sig om i en tid med ett ensidigt fokus på kostnaderna för LSS och assistansersättningen – samtidigt som Sverige befinner sig i en högkonjunktur.

I förarbetena till LSS beskrivs lagen genomgående som en rättighetslag med högt ställda ambitioner när det gäller den enskildes tillgång till stöd och service och möjligheter till inflytande och

självbestämmande. Anledningen till att vissa personer med funktionshinder skulle omfattas av en särskild rättighetslag var en önskan om att samhällsstödet även i ekonomiskt svåra tider skulle skydda de mest utsatta¹.

Riksförbundet FUB har ända sedan den statliga utredningen *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen* tillsattes prioriterat frågan. Under 2017 anordnade FUB fem LSS-konferenser med workshoppar om olika LSS-insatser, i olika delar av landet. Denna rapport flätar ihop fakta om de tio LSS-insatserna med FUB-medlemmar-
nas personliga erfarenheter av dem. Vårt syfte har varit att levandegöra insatserna i LSS och att därigenom visa att alla insatser är viktiga och behöver finnas kvar.

Rapporten har skrivits av Eva Borgström, intressepolitisk samordnare vid Riksförbundet FUB.

Lillemor Holgersson

1:e vice ordförande

¹ SOU 2008:77, sid. 241.



INNEHÅLL

Förord	3
--------------	---

Sammanfattning	7
----------------------	---

1. Inledning.....	9
1.1 Bakgrund.....	9
1.2 Syfte.....	9
1.3 Definitioner	9
1.4 Rapportens disposition	10
1.4.1 Hur har medlemmarnas erfarenheter samlats in?.....	10
1.5 LSS personkrets.....	10
1.6 De tio insatserna enligt LSS.....	11
1.7 De övergripande målen för insatser enligt LSS	11

2. Råd och stöd	13
2.1 Hur var det tänkt?.....	13
2.2 Nuläget	14
2.2.1 Domar som påverkat rättstillämpningen	14
2.2.2 Insatsen råd och stöd har halverats sedan 2007..	14
2.2.3 Riktlinjer begränsar	15
2.3 Medlemmarnas erfarenheter av råd och stöd.....	15
2.3.1 Djupintervjuer med föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning	15
2.3.2 Workshoppar på LSS-dagarna om anhörigstöd	16
2.4 FUB anser	17

3. Personlig assistans	19
3.1 Hur var det tänkt?.....	19
3.2 Nuläget.....	20
3.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen	20
3.2.2 Antalet personer med kommunal personlig assistans har ökat kraftigt	21
3.2.3 Rättsutvecklingen har fått omfattande konsekvenser	22
3.2.4 Barn har drabbats mest av HFD:s domar	22
3.2.5 Vanligast med personlig assistans enligt LSS efter indragen assistansersättning	23
3.3 Medlemmarnas erfarenheter av personlig assistans	23
3.3.1 Workshoppar om personlig assistans	23
3.3.1.1 Gruppbostad inget alternativ vid omfattande funktionsnedsättning	23
3.3.1.2 Incitament för kommunen att hänvisa till personlig assistans	27
3.3.1.3 Några såg fördelar med gruppbostad	28
3.3.1.4 Bristande inflytande och självbestämmande i gruppbostad	29
3.3.1.5 Oro för bristande säkerhet	30
3.3.1.6 Otillräckligt med personal, bristande personalkompetens och frånvarande chef	31
3.3.1.7 Specifik kunskap saknas	31
3.3.1.8 Bristande samverkan	32
3.3.1.9 Alltför många boende och blandade grupper i gruppboenden	32

3.3.1.10 Sämre möjlighet till egna fritidsaktiviteter	32
3.4 FUB anser	33

4. Ledsagarservice.....	39
4.1 Hur var det tänkt?.....	39
4.2 Nuläget.....	39
4.2.1 Domar som påverkat rättstillämpningen	39
4.2.2 Kommunal riktlinjer har urholkat insatsen ytterligare	40
4.2.3 Insatsen ledsagarservice har minskat kraftigt	40
4.2.4 Många i grupp 1 har mist sin ledsagning	41
4.3 Medlemmarnas erfarenheter av ledsagarservice.....	41
4.3.1 Laholms kommun ett positivt exempel	41
4.3.1.1 Synpunkter om ledsagarservice vid workshoppar	42
4.3.1.2 Livet före och efter indragen ledsagarservice/kontaktperson	42
4.3.1.3 Ledsagarservice i FUB:s boendeenkät	43
4.4 FUB anser	44

5. Kontaktperson	47
5.1 Hur var det tänkt?.....	47
5.2 Nuläget.....	48
5.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen	48
5.2.2 Insatsen kontaktperson minskar	48
5.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen kontaktperson	49
5.3.1 Synpunkter om kontaktperson vid workshoppar	49
5.3.2 Kontaktperson i FUB:s boendeenkät	49
5.4 FUB anser	50

6. Avlösarservice i hemmet.....	53
6.1. Hur var det tänkt?.....	53
6.2 Nuläget.....	53
6.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen	53
6.2.2 Antal personer som har insatsen avlösarservice i hemmet.....	54
6.2.3 Kommunal riktlinjer avgränsar i hög grad	54
6.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen avlösarservice i hemmet	54
6.3.1 Workshoppar om anhörigstöd	54
6.3.1.1 Avlösarservice en uppskattad insats	55
6.3.1.2 Flexibilitet avgörande för insatsen kvalitet	55
6.3.1.3 Kontinuitet en viktig kvalitetsfaktor.....	56
6.4 FUB anser	56

7. Korttidsvistelse.....	59
7.1 Hur var det tänkt?.....	59
7.2 Nuläget.....	59
7.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen:	59
7.2.2 Korttidsvistelse vanligast i åldersgruppen 13-22 år	60
7.2.3 Insatsen korttidsvistelse minskar	60

7.2.4 Kommunala riktlinjer avgränsar i hög grad	60	10.2.11 Bristande internetuppkoppling.....	83
7.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen		10.3 Medlemmarnas erfarenheter av bostad med särskild service för vuxna.....	83
korttidsvistelse	61	10.3.1 FUB:s boendeenkät.....	83
7.3.1 Workshoppar om anhörigstöd.....	61	10.3.1.1 Stor variation i hur man vill bo och få sitt stöd.....	83
7.3.1.1 Personalkompetens avgörande för insatsens kvalitet	61	10.3.1.2 Synpunkter om hur bostaden ska se ut.....	84
7.3.1.2 Korttidsvistelsens utformning har stor betydelse	62	10.3.1.3 Synpunkter om utemiljön.....	84
7.4 FUB anser	63	10.3.1.4 Synpunkter om vem man vill bo tillsammans med.....	85
8. Korttidstillsyn.....	65	10.3.1.5 Stödets utformning och omfattning....	85
8.1 Hur var det tänkt?.....	65	10.3.1.6 Önskemål om fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter	85
8.2 Nuläge.....	65	10.3.1.7 Önskemål om gemenskap	86
8.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen	65	10.3.1.8 Önskemål om mer aktivitet	86
8.2.2 Förlängning av fritidsverksamheten.....	66	10.3.2 Oroande information om rörligt personalteam istället för fast nattpersonal	87
8.2.3 Allt färre har korttidstillsyn	66	10.4 FUB anser.....	87
8.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen		11. Daglig verksamhet	91
korttidstillsyn	66	11.1 Hur var det tänkt?	91
8.3.1 Workshoppar om anhörigstöd.....	66	11.2 Nuläge	92
8.3.1.1 Personalkompetens avgörande för korttidstillsynens kvalitet	66	11.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen	92
8.3.1.2 Efterfrågar kommunal skjuts från kort- tidstillsynen	67	11.2.2 Daglig verksamhet ökar kraftigt.....	92
8.4 FUB anser	68	11.2.3 Daglig verksamhets organisering.....	92
9. Boende för barn	71	11.2.4 Habiliteringsersättning	93
9.1 Hur var det tänkt?.....	71	11.2.5 Vad gör unga efter gymnasiesärskolan?....	93
9.2 Nuläge	72	11.2.6 Stora kunskapsluckor vad gäller målgruppens sysselsättning	94
9.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen	72	11.2.7 Kvaliteten i daglig verksamhet behöver utvecklas	94
9.2.2 Samhällets ansvar tar vid där föräldraansvaret upphör.....	72	11.2.8 Metoder och modeller för utformning av daglig verksamhet.....	95
9.2.3 Barns rätt till personlig assistans	72	11.3 Medlemmarnas erfarenheter av daglig verksamhet	96
9.2.4 Boende i familjehem	73	11.3.1 Workshoppar om daglig verksamhet.....	96
9.2.5 Bostad med särskild service för barn och ungdomar	73	11.3.1.1 Stora skillnader i kvalitet	96
9.2.6 Föräldrarnas önskemål vara styrande.....	74	11.3.1.2 Riktiga arbetsuppgifter och meningsfulla aktiviteter	96
9.2.7 Antal personer som har insatsen boende för barn	74	11.3.1.3 Flexibilitet och individuell utformning.....	97
9.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen boende för barn och ungdom	74	11.3.1.4 Negativa erfarenheter av daglig verksamhet	99
9.4 FUB anser	75	11.3.1.5 Mer förvaring än verksamhet	100
10. Bostad för vuxna.....	77	11.3.1.6 Centralisering pågår	101
10.1 Hur var det tänkt?	77	11.3.1.7 Bristande planering och bristande inflytande.....	102
10.2 Nuläge	78	11.3.1.8 Blandade grupper upplevs som problematiskt	103
10.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen	78	11.3.1.9 Arbetstid och sommarledigheter	104
10.2.2 Den näst största LSS-insatsen	80	11.3.1.10 Strukturproblem och brist på stöd..	104
10.2.3 Kommunala riktlinjer begränsar	80	11.3.1.11 Hälsotänk i daglig verksamhet efterfrågas	105
10.2.4 Antal boende i en gruppboad ökar	80	11.4 FUB anser.....	106
10.2.5 Gemensamhetsutrymmet.....	81	Referenser.....	114
10.2.6 "Omsorgscontainers" allt vanligare	81		
10.2.7 Självbestämmande och inflytande	81		
10.2.8 Brist på bostäder enligt LSS i många kommuner.....	82		
10.2.9 Sanktionsavgifter för ej verkställda gynnande beslut.....	82		
10.2.10 Riksrevisionen granskar rapporterings- skyldighet och sanktionsåtgärder	83		

SAMMANFATTNING

Med anledning av den pågående statliga utredningen *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*, anordnade Riksförbundet FUB fem LSS-dagar 2017 för medlemmar i FUB och Inre Ringen Sverige. LSS-dagarna hölls på fem orter i samverkan med berörda länsförbund. Medlemmarnas erfarenheter av olika LSS-insatser samlades in i form av workshoppar som dokumenterades.

Syftet med denna rapport har dels varit att förmedla medlemmarnas erfarenheter av olika LSS-insatser till den statliga LSS-utredningen, dels att ta fram ett underlag för FUB:s intressepolitiska arbete om LSS på lokal, regional och central nivå. Rapporten innehåller därför såväl fakta om innehållet i förarbetena och en nulägesbeskrivning, som medlemmarnas erfarenheter i form av citat och FUB:s ställningstaganden.

En generell slutsats vi kan dra är att alla tio LSS-insatserna fyller en viktig funktion för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. Flertalet har mer än en insats och många anser sig dessutom ha behov av flera insatser än de har beviljade idag, för att de ska uppleva goda levnadsvillkor – kvalitetsnivån i LSS.

Medlemmarnas berättelser från olika kommuner visar tydligt att lagen inte tillämpas likvärdigt i landet. Många kommuner drar exempelvis in insatserna ledsagarservice och kontaktperson när en person flyttar till gruppbostad eller servicebostad, som en följd av rättspraxis och kommunala riktlinjer. Medan Laholms kommun har valt en annan väg och infört en "friare" ledsagarservice, där personen själv styr över sina timmar.

I exempelvis Östersunds kommun får alla som vill behålla sin kontaktperson efter flytt till bostad enligt LSS. På alla orter där LSS-dagarna anordnades berättade medlemmar att de hade varit med om att LSS-handläggare uppmanat dem att inte ansöka om en viss LSS-insats, med motiveringen att de ändå inte skulle beviljas insatsen. Ofta handlade detta om ledsagarservice, kontaktperson eller bostad för vuxna.

Sedan tidigare är det väl känt att gruppbostäder och servicebostäder blir allt större i många kommuner, vilket strider mot intentionerna med LSS och Socialstyrelsens rekommendationer. Vi kan se att det även pågår en tydlig centralisering av daglig verksamhet i många kommuner. I de flesta fall verkar det handla om att minska på kostnaderna. Vidare finns det ett stort behov av metodutveckling inom daglig verksamhet, inte minst gäller detta dem som står längst ifrån arbetsmarknaden. Daglig verksamhet är för övrigt ett område som saknar vetenskaplig utvärdering.

En viktig grundförutsättning för all verksamhet enligt LSS är kompetent personal, som har god kunskap om LSS och sitt uppdrag att ge stöd och service till personer som omfattas av lagen. Här ser vi att mycket behöver göras. Det handlar om förbättrad grundutbildning, kontinuerlig kompetensutveckling, enhetliga yrkestitlar för baspersonal, möjlighet till heltidsanställning och rätt till professionell handledning. Faktorer som, om de också syns i lönekuvertet, kan leda till minskad personalomsättning. Då uppnås en större kontinuitet, som i sin tur kan medföra att kvaliteten i verksamheterna höjs.



1. Inledning

1.1 Bakgrund

Riksförbundet FUB, för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning är en partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation, som arbetar för goda levnadsvillkor för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. FUB är organiserat i 20 länsförbund och cirka 150 lokalföreningar. Antalet medlemmar är cirka 26 000. En viktig uppgift för FUB är att bedriva intressepolitiskt påverkansarbete, såväl lokalt, regionalt som nationellt, när det gäller frågor som är centrala för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga.

Inre Ringen Sverige (tidigare Klippan) är rikssektionen inom FUB för personer som själva har en utvecklingsstörning. Inre Ringen har en egen styrelse och Inre Ringen sektioner finns på olika platser i landet.

Denna rapport har föranletts av den statliga översynen av LSS, lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, och assistansersättningen, som pågår fram till den 1 oktober 2018. Eftersom 90 procent av dem som har LSS-insatser (2016) tillhör grupp 1 i personkretsen, det vill säga har utvecklingsstörning och/eller autism eller autismliknande tillstånd är den pågående LSS-utredningen av största vikt för FUB:s målgrupp.

1.2 Syfte

Syftet med rapporten är att förmedla medlemmarna i FUB och Inre Ringen Sveriges erfarenheter av olika LSS-insatser till den pågående statliga LSS-utredningen. Rapportens syfte har även varit att ta fram ett underlag för FUB:s intressepolitiska arbete på lokal, regional och central nivå, som innehåller såväl fakta om de olika insatserna som medlemmarnas erfarenheter och FUB:s ställningstaganden.

1.3 Definitioner

Följande begrepp används genomgående i rapporten:

- **Funktionsnedsättning:** Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga.²
- **Funktionshinder:** Begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen.³
- **Utvecklingsstörning/intellektuell funktionsnedsättning:** Båda begreppen används i rapporten. Enligt diagnosmanualen DSM-54 är det en utvecklingsavvikelse som har sin begynnelse under utvecklingsperioden och som inkluderar både intellektuella och adaptiva funktionsförmågor inom de kognitiva, sociala och praktiska domänerna.

² Socialstyrelsens termbank

³ Ibid

⁴ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

1.4 Rapportens disposition

En genomgång av samtliga tio LSS-insatser genomförs med följande upplägg:

- **Hur var det tänkt?**: Tar upp vad som står i förarbetena⁵ om den ursprungliga avsikten med insatsen.
- **Nuläget**: Prejudicerande domar från Högsta förvaltningsdomstolen, kommunala riktlinjer och aktuell statistik från Socialstyrelsen presenteras.
- **Medlemmarnas erfarenheter**: Medlemmar i FUB och Inre Ringen Sveriges erfarenheter redovisas, oftast i citatform för att komma nära den personliga erfarenheten.
- **FUB anser**: Förbundets ställningstagande angående den aktuella insatsen.

1.4.1 Hur har medlemmarnas erfarenheter samlats in?

Under år 2017 anordnade Riksförbundet FUB, i samarbete med fem länsförbund, fem LSS-dagar på olika orter i landet; Stockholm, Skövde, Umeå, Östersund och Malmö. Syftet med LSS-dagarna var dels att informera om den pågående statliga översynen av LSS och assistansersättningen och arbetet vid FUB och paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige kopplat till denna, dels att i workshoppar samla in medlemmarnas erfarenheter av olika LSS-insatser. Konferensdeltagarna erbjöds att välja att delta i workshoppar med tre olika inriktningar; anhörigstöd, daglig verksamhet och personlig assistans. Vid samtliga workshoppar användes förberedda diskussionsfrågor. Vid LSS-dagarna anordnades även anpassade diskussionsgrupper för medlemmar i Inre Ringen Sverige, dvs. personer med egen erfarenhet av utvecklingsstörning. Vid Inre Ringen Sveriges ordförandekonferens hösten 2017 genomfördes

anpassade diskussionsgrupper med ett liknande utförande. Totalt bidrog närmare 500 personer med sina erfarenheter, vilket inspirerade till rapportens namn "500 röster om LSS". Samtliga workshoppar dokumenterades av anställda vid Riksförbundet FUB:s kansli. Under rubriken "Medlemmarnas erfarenheter" redovisas löpande vad som kom fram vid gruppdiskussionerna.

Under år 2013 genomförde Riksförbundet FUB en enkätundersökning om bostad och stöd i bostaden bland FUB:s medlemmar. Enkäten besvarades av 1 550 personer. Enkätresultatet presenterades i rapporten "Ett gott liv"⁶. Erfarenheter och citat när det gäller LSS-insatserna bostad med särskild service för vuxna, ledsagarservice och kontaktperson har hämtats från rapporten.

Några citat och erfarenheter har även hämtats från FUB:s rapport "Till många nytta"⁷. Rapporten redovisade resultatet av ett FUB-projekt finansierat av Arvsfonden. Här gäller det framför allt erfarenheter av insatsen råd och stöd.

1.5 LSS personkrets

För att få insatser enligt LSS måste den enskilde tillhöra personkretsen som anges i 1 § LSS. Personkretsen omfattar personer:

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service.

5 Prop. 1992/93:159.

6 Riksförbundet FUB. *Ett gott liv – Om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden, för personer med utvecklingsstörning*, rapport, 2014.

7 Borgström, Eva och Carlberg, AnnCharlotte. *Till många nytta – Om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*, rapport FUB, 2010.

1.6 De tio insatserna enligt LSS

Särskilt stöd och service enligt LSS kan ges med tio olika insatser, enligt 9 § 1-10 LSS:

1. Rådgivning och annat personligt stöd (råd och stöd).
2. Personlig assistans (assistansersättning kan beviljas enligt Socialförsäkringsbalken)
3. Ledsagarservice.
4. Kontaktperson.
5. Avlösarservice i hemmet.
6. Korttidsvistelse utanför det egna hemmet.
7. Korttidsstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet.
8. Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdom.
9. Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad.
10. Daglig verksamhet.

Personer som tillhör personkretsen i LSS har rätt till insatser enligt 9 § 1-9, om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. Personer i personkretsens grupp 1 och 2 (se ovan), har under samma förutsättningar även rätt till insatser enligt 9 § 10.

1.7 De övergripande målen för insatser enligt LSS

För alla insatser i LSS gäller att verksamheten ska främja full delaktighet och jämlika levnadsvillkor. Målet för verksamheterna ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra (5 § LSS). Den enskilde ska genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade. De ska anpassas till mottagarens individuella behov, utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker den enskildes förmåga att leva ett självständigt liv (7 § LSS).



**” En kurator kommer
en gång i månaden och
pratar om hur det är
med mig. Hon är bra.**

2. Råd och stöd

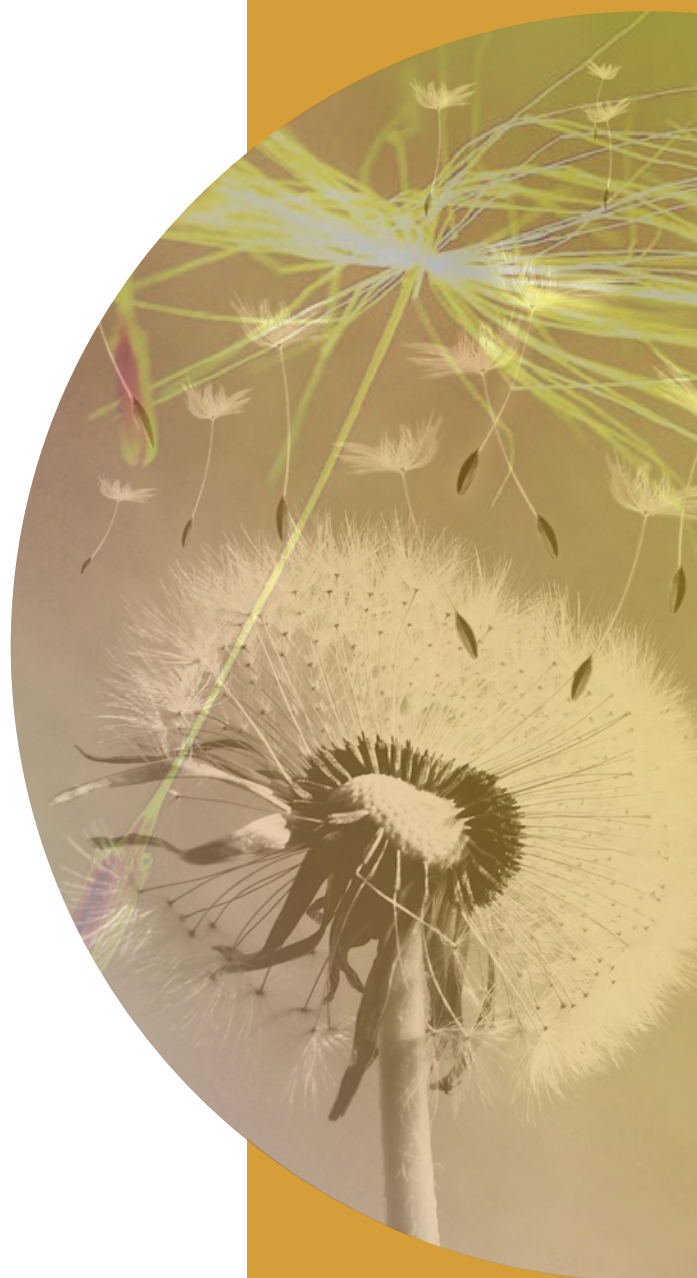
Rådgivning och annat personligt stöd: 9 § 1 LSS.

2.1 Hur var det tänkt?

I propositionen till LSS (Prop. 1992/93:159) skrev dåvarande socialministern Bengt Westerberg att ”personer som tillhör personkretsen och deras anhöriga ska få tillgång till sådana kvalificerade insatser från flera kompetensområden som behövs för att underlätta det dagliga livet. Sådant stöd ska kunna ges av företrädare för yrkeskategorier som till exempel kurator, psykolog, sjukgymnast, förskolekonsulent, talpedagog, logoped, arbetsterapeut och dietist. Insatserna ska vara ett komplement till habilitering, rehabilitering och socialtjänst.”

Vid remissbehandlingen förespråkade ett flertal funktionshinderorganisationer att habilitering och rehabilitering skulle regleras i en rättighetslag (LSS), men lagstiftaren ansåg att det inte var möjligt. Det motiverades med att en rättighetslag måste vara så utformad att den klargör vilka specificerade insatser den enskilde är berättigad till. De särskilda habiliterings- och rehabiliteringsverksamheterna ansågs inte vara så avgränsade från varandra att det gick att urskilja under vilka former eller av vilken huvudman en viss insats borde ges. Så länge habilitering och rehabilitering inte är klart urskiljbara områden, bedömdes det inte lämpligt att reglera verksamheterna på annat sätt än den som gäller för hälso- och sjukvården.

I samband med införandet av LSS skrevs sjukvårdshuvudmännens ansvar för habilitering och rehabilitering för första gången in i lag (Hälso- och sjukvårdslagen, HSL). HSL brukar beskrivas som



en skyldighetslag till skillnad från rättighetslagen LSS. Syftet med lagarna är olika och de vänder sig även till olika målgrupper. HSL gäller för alla med an rättigheterna i LSS endast gäller människor med omfattande funktionsnedsättningar.

Vad som avses med habilitering respektive rehabilitering anges inte i lag. Men i förarbetena⁸ fanns följande definitioner:

"Med habilitering avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter medfödd eller tidigt förvärvat skada/sjukdom genom planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder, allsidigt främja utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande hos den enskilde.

Med rehabilitering avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter skada/sjukdom genom planerade och från flera områden sammansatta åtgärder, allsidigt främja att den enskilde återvinner bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande."

2.2 Nuläget

2.2.1 Domar som påverkat rättstillämpningen

LSS, som trädde i kraft 1994, innebar en i förhållande till 1985 års omsorgslag utvidgad rättighetslagstiftning. Men praxis vad gäller råd och stöd kom i fråga om habilitering och rehabilitering att innebära en försvagning av personer med funktionsnedsättnings rättigheter.

Högsta förvaltningsdomstolen meddelade 1997 fyra domar rörande tolkningen av råd och stöd enligt LSS. Domarna medförde att gränsdragningen i tillämpningen försköts från LSS mot hälso- och sjukvårdslagen, HSL. Nedan redovisas två av domarna:

RÅ 1997 ref. 49 (I och II):

Högsta förvaltningsdomstolen behandlade i två mål innehållet i insatsen råd och stöd. Målen

rörde teckenspråksundervisning till föräldrar till barn med hörselnedsättning respektive logopedbehandling. Av förarbetena till LSS framgår att insatserna enligt LSS ska vara av stödjande karaktär och ett komplement till habilitering enligt hälso- och sjukvårdslagen. Högsta förvaltningsdomstolen bedömde att både teckenspråksundervisning och logopedbehandling är habiliteringsinsatser som inte ingår i råd och stöd enligt LSS.

2.2.2 Insatsen råd och stöd har halverats sedan 2007

2016 hade totalt 4 115 personer insatsen råd och stöd enligt LSS. Av dessa tillhörde majoriteten 3 551 personer grupp 1 i personkretsen, 86 procent⁹. Se tabellen nedan.

Antal personer i personkrets 1 som hade insatsen råd och stöd den 1 oktober 2016.

Kvinnor	Män	Totalt
1 527	2 024	3 551

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

De flesta som hade insatsen råd och stöd var vuxna i åldersgruppen 23–64 år. Antalet personer med insatsen råd och stöd fortsätter att minska, mellan 2007 och 2016 har antalet halverats. Se tabellen nedan.

Avrundat antal personer med insatsen råd och stöd 2007–2016.

2007	2008	2009	2010	2011
8 200	6 700	5 800	5 100	4 700
2012	2013	2014	2015	2016
4 500	4 300	4 300	4 400	4 100

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

En anledning till att insatsen minskar är att landets habiliteringsverksamheter i allt högre

8 Prop. 1992/93:159, sid. 200.

9 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2018, Socialstyrelsen, 2018.

utsträckning integrerar råd och stöd i den övriga verksamheten. Socialstyrelsen konstaterar att insatsen har minskat i antal sedan slutet av 1990-talet efter att Högsta förvaltningsdomstolen slog fast att habiliteringsåtgärder inte är att betrakta som råd och stöd (se ovan).

2.2.3 Riktlinjer begränsar

Elva landsting har riktlinjer för råd och stöd enligt LSS, visar en uppföljning som Socialstyrelsen gjort¹⁰. De sex landsting som hade flest ansökningar om råd och stöd stod för nästan 85 procent av det totala antalet ansökningar. Den vanligaste orsaken till avslag var att den sökta insatsen inte kan erbjudas inom ramen för råd och stöd enligt LSS. De tre vanligaste insatserna inom råd och stöd var:

- ▶ Samtalsstöd med psykolog eller kurator.
- ▶ Stöd till närstående.
- ▶ Råd och stöd vid myndighetskontakter.

De flesta landsting har, enligt Socialstyrelsen, svårigheter att tolka insatsen råd och stöd. De upplever även problem med gränsdragningen mellan de olika lagarna; SoL, HSL och LSS. Landstingen efterlyser ett tydliggörande från lagstiftarens sida.

2.3 Medlemmarnas erfarenheter av råd och stöd

2.3.1 Djupintervjuer med föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning

Inom ramen för FUB:s Arvsfondsprojekt om behovet av ett nationellt kunskapscenter för personer med flerfunktionsnedsättning, intervjuades föräldrar till ett tjugotal barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning¹¹. En fråga handlade om det upplevda stödet genom LSS-insatsen råd och stöd. Många av de intervjuade föräldrarna hade erfarenhet av insatsen råd och stöd från när

LSS-lagen var ny och innan HFD-domarna som urholkade insatsen.

Sjukgymnasten vid barn- och ungdomshabiliteringen var den specialist som många föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning var mest nöjda med. Föräldrarna uppskattade att sjukgymnasten jobbade konkret med behandling av barnet. Detta gällde framför allt föräldrar som hade äldre barn. Sedan en HFD-dom 1997 ges inte sjukgymnastikbehandling som råd och stöd, enligt LSS, utan endast i form av handledning och konsultation.

En mamma berättade att familjen till att börja med hade haft mycket kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen, framför allt med arbetsterapeuten, specialpedagogen och kuratorn. Specialpedagogen hade gett bra förslag på hur de skulle stimulera sonen, men hon hade också varit ett bra samtalsstöd.

Många lyfte samtalsstöd med kurator eller psykolog som betydelsefull. Det handlade om att få stöd i att ordna vardagen efter barnets födelse, att växa in i föräldrarollen och hantera syskonens situation.

En kvinna var nedstämd under den första tiden efter sonens födelse:

” **Det var hemskt med en ny värld som jag inte hade någon kunskap om.**

Kuratorn vid barn- och ungdomshabiliteringen fanns att kontakta vid behov. Den viktigaste frågan att prata om var:

” **Hur ser de ut som har gått igenom den svarta tunneln?**

Hon undrade med andra ord om det fanns något hopp.

Några föräldrar, bosatta i Stockholms län, hade erfarenhet av samtalsstöd genom landstingets kris- och samtalsteam.

¹⁰ Ibid

¹¹ Borgström, Eva och Carlberg, AnnCharlotte. *Till mångaas nytta – Om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*, rapport FUB, 2010.

En förälder beskrev att hon hade saknat kontakt med en kurator:

” Situationen var så kaotisk.

Kuratorn hade behövts som stöd att hantera situationen i familjen praktiskt, inte minst för att hinna med det äldre syskonet som inte hade någon funktionsnedsättning. Familjesituationen när barnen var små påverkade det äldre barnet upp i tonåren, menade mamman. En kuratorskontakt hade även behövts för att få information om samhällets stöd.

Ett föräldrapar efterlyste kompetent vägledning vad gäller samhällets stöd:

” Vi har ju inte varit i situationen förut.

De ansåg att samhällets företrädare skulle vara proaktiva, det vill säga ligga steget före med information:

” Det går ju inte att fråga själv när man inte vet vad som finns.

En förälder var mycket kritisk. Hon menade att vuxenhabilitering för personer med omfattande utvecklingsstörning knappast existerar. Det var en ständig kamp för henne för att hitta och få rätt insatser när de behövdes. En annan mamma formulerade det på följande sätt:

” I vuxenvärlden finns ingen habilitering och ingen samordning. Man sönderfaller i sina kroppsdelar, som en läkare så träffsäkert uttryckt det. Det är absolut nödvändigt att skapa ett system för ett sammanhållet ansvar för habilitering och medicinska insatser även för vuxna.

2.3.2 Workshoppar på LSS-dagarna om anhängigstöd

I workshopparna vid FUB:s LSS-dagar 2017, kom råd och stöd upp i diskussionerna om anhängigstöd. Här framgår att det är svårt att

skilja på råd och stöd enligt LSS och habilitering enligt HSL:

” Habiliteringen har försämrats. Det vet jag för att jag har talat med föräldrar med yngre barn. Råd och stöd borde fungera bättre. Nu verkar den inte finnas alls?

” Jag har en dröm: Att lyfta råd och stöd från en slumrande tillvaro.

En kvinna i Skåne berättar att hon inte får någon hjälp från habiliteringen. I och med att hennes barn har flera diagnoser upplever hon att de hamnar mellan stolarna. BUP (Barn- och ungdomspsykiatri) har exempelvis enbart ansvar för medicineringen av barnens ADHD, säger hon:

” Men stöttar inte upp med annat.

Hon tycker att anhängigstödet skulle kunna förbättras genom till exempel samtalsgrupper/samråd mellan anhängiga och professionella.

Flera deltagare upplevde att stödet till anhängiga hade fungerat mycket bättre när barnen var under 18 år (troligen syftar deltagarna här på samtalsstöd av kurator eller psykolog, min anm.). När barnen blev vuxna försvann stödet. De upplevde att det var oklart vad man kan få för stöd och vem som är ansvarig för stödet:

” Råd och stöd var tänkt att fungera som anhängigstöd och för att koordinera insatser. Råd och stöd borde återinföras!

Ett par av deltagarna från Inre Ringen Sverige hade erfarenhet av råd och stöd:

En kvinna i Jämtland med lindrig utvecklingsstörning hade tidigare råd och stödsats i form av psykologsamtal. Insatsen avslutades, enligt kvinnan, med att psykologen sa att eftersom hon mår bättre, så räckte det med att

hon kunde prata med personalen på den grupp-
bostad hennes satellitboende är kopplad till. Men
personalen har inte psykologens kompetens och
dessutom så vill hon inte prata med personal om
privata saker.

En man, som bor i egen ordinär lägenhet i Väs-
ternorrland, berättar att han har insatsen råd
och stöd:

**” En kurator från habilitering-
en kommer en gång i månaden
och vi pratar om hur det är med
mig. Hon är bra.**

2.4 FUB anser

Behov av kvalificerat expertstöd

Det finns ett stort behov av ett kvalificerat expert-
stöd av personal, som förutom yrkeskunskap även
har specifik kunskap om hur det är att leva med
omfattande funktionsnedsättningar. Den stora
poängen med råd och stöd-insatsen, som den var
tänkt, var att personal med olika specialkompe-
tens skulle bilda team och gemensamt ta hänsyn
till och väga samman alla livsområden och krite-
rier för livskvalitet som är relevanta och viktiga
i personens liv. Den sammantagna medicinska,
psykologiska, sociala och pedagogiska kompe-
tensen kunde därigenom bli ett effektivt stöd
för personen som är i behov av råd och stöd i sin
livssituation.

Insatsen råd och stöd underutnyttjad

Fram till 1997 var det möjligt att beviljas insatsen
råd och stöd i form av logopedbehandling och
sjukgymnastik; d v s behandling. Till följd av prax-
is från dåvarande regeringsrätten beskars insatsen
till att omfatta handledning och möjligheten att
få behandling via den här LSS-insatsen försvann.
Gränsdragningen i tillämpningen försköts därmed
från LSS till Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). För
den enskilde innebar det att ett värdefullt stöd
urholkades. Riksförbundet FUB anser att insatsen
råd och stöd därför är underutnyttjad. Insatsen
motsvarar helt enkelt inte det behov som finns
hos de medlemmar som har ett stort behov av
stöttning och hjälp från logoped, fysioterapeut,
kurator, psykolog och arbetsterapeut.

För föräldrar till barn med omfattande funk-
tionsnedsättningar/flerfunktionsnedsättning är
det mycket stor skillnad på att få handledning
istället för behandling. Att få handledning ställer
höga krav på föräldrar och på till exempel försko-
le- och skolpersonal att ha rätt kunskap.

Riksförbundet FUB vill att tillämpningen åter-
går till hur den såg ut före praxisändringen 1997
så att det blir möjligt att få logopedbehandling,
sjukgymnastik etc. genom insatsen råd och stöd
igen.

**” Jag har en dröm: att lyfta
råd och stöd från en slum-
rande tillvaro.”**

**” Personlig assistans kan
man skräddarsy och assis-
tenterna kan lära sig det
de behöver om just den
personen de jobbar med.**

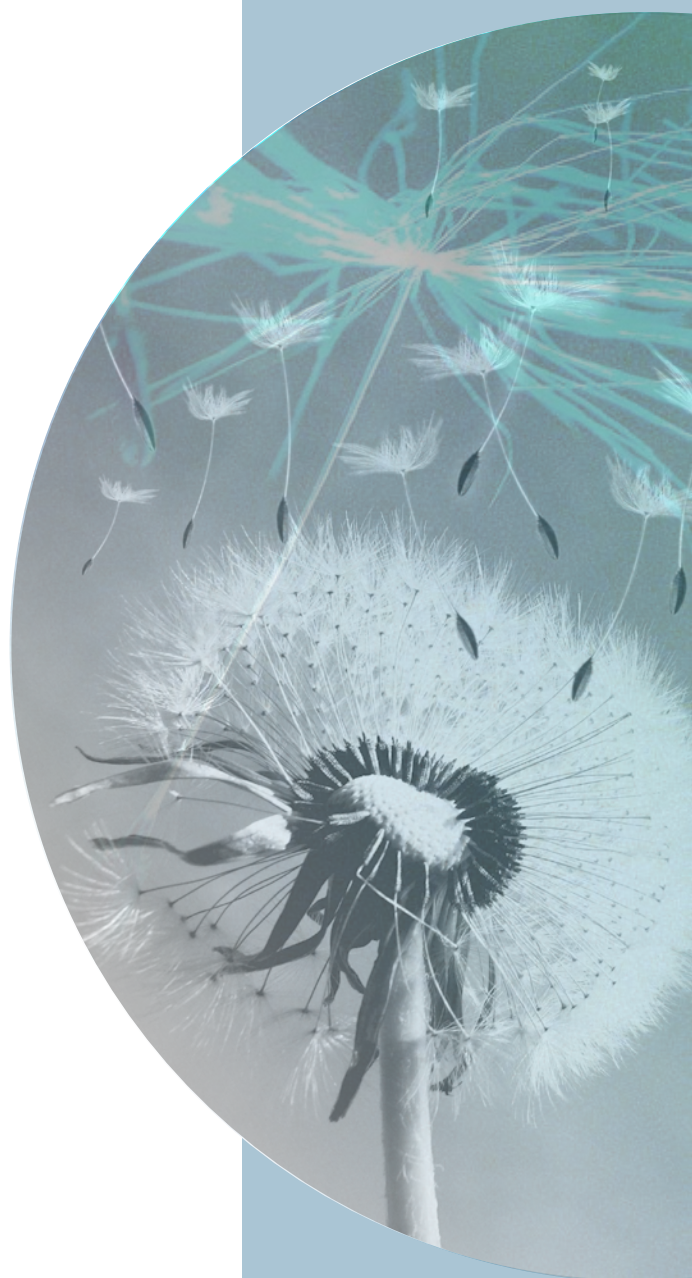
3. Personlig assistans

Personlig assistans: 9 § 2 LSS.

3.1 Hur var det tänkt?

I förarbetena till LSS (prop. 1992/93:159) skrev den dåvarande socialministern Bengt Westerberg att personlig assistans ska vara ett personligt stöd som ska bidra till jämlika levnadsvillkor och full delaktighet samt vara en möjlighet för personer med svåra funktionsnedsättningar att leva ett självständigt liv. Assistansen ska finnas tillgänglig i olika situationer, under olika tider på dygnet och ges av ett begränsat antal personer. Den personliga assistenten ska i möjligaste mån garantera en kontinuitet i stödet och därmed trygghet för den enskilde och dennes närstående. Den enskilde bör ha ett avgörande eller mycket stort inflytande på vem som anställs som assistent. Den enskilda ska också ha ett stort inflytande över när och hur hjälpen ska ges, det vill säga kunna bestämma över sin livssituation.

Personlig assistans definieras i 9 a §, som infördes i LSS den 1 juli 1996. Av bestämmelsen framgår att personlig assistans är ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). Den som har behov av personlig assistans för något eller några av sina grundläggande behov har även rätt till insatser för andra personliga behov om inte behoven tillgodoses på annat sätt, t.ex. för att



komma ut i samhället, för att studera, för att delta i daglig verksamhet eller för att få eller behålla ett arbete. Av propositionen framgår att det inte föreligger något krav på att stödbehovet ska ha en viss tidsmässig omfattning. Dock har tidsfaktorn betydelse. Ju större stödbehov i tid som föreligger desto mer talar omständigheterna för att rätt till biträde av assistent föreligger.

Assistansersättning är en statlig ersättning, som är avsedd att täcka kostnader för personlig assistans. Ersättningen ska kunna lämnas till personer som har behov av personlig assistans för sin dagliga livsföring i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka. I propositionen till LSS föreslogs att assistansersättning ska kunna lämnas för att den enskilde själv ska kunna anställa den personlige assistenten eller mot ersättning anlita kommunen eller annat organ som arbetsgivare för assistenten. Assistansersättning ska enligt propositionen även kunna lämnas under dygnsvila, om den hjälp som behövs är av mycket privat karaktär och därför bör ges av en person som den enskilde valt och har förtroende för. Enligt propositionen ska assistansersättning kunna lämnas till barn som har "särskilt omfattande omvårdnadsbehov". Sedan januari 2011 regleras assistansersättningen i Socialförsäkringsbalken, kapitel 51.

3.2 Nuläge

3.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen

Sedan LSS tillkomst har utrymmet för att beviljas personlig assistans påverkats av utvecklingen i rättspraxis:

RÅ 2003 ref 33

Dåvarande Regeringsrätten uttalade att aktiverings- och motiveringsinsatser normalt sett inte ingår i de grundläggande behoven. Undantag görs om det rör sig om aktiv tillsyn av övervakande karaktär. Domen har medfört att påminnelser, praktiska instruktioner och liknande normalt inte räknas till sådan kvalificerad tillsyn.

RÅ 2009 ref 57

Regeringsrätten uttalade att stödet i form av personlig assistans är av mycket privat karaktär och att insatsen ska vara förbehållen situationer av krävande eller på annat sätt komplicerad natur. Detta har inneburit att all hjälp med t.ex. måltider eller påklädning inte anses vara av sådant kvalificerat slag som medför rätt till personlig assistans. Domstolen uttalade även att någon som bara i mycket begränsad omfattning har behov av hjälp med de grundläggande behoven inte utan vidare kan anses berättigad till personlig assistans. Detta har medfört en spretig tillämpning av kommuner och underinstanser, som gör olika bedömningar av hur många timmar grundläggande behov som ska föreligga för att en person ska beviljas personlig assistans.

HFD 2012 ref 41

I domen från 2012 uttalade Högsta förvaltningsdomstolen att sjukvårdande insatser inte räknas som grundläggande behov. Domen har fått till följd att Försäkringskassan gör bedömningen att egenvård som inte utförs av vårdpersonal inte heller kan vara grundläggande behov. Detta har medfört avslag på ansökningar för assistans vid exempelvis sondmatning. Kammarrätten i Göteborg har i mål nr 3208-16 gjort en annan tolkning av domen än Försäkringskassan. Enligt kammarrätten kan egenvård utgöra ett grundläggande behov om vissa förutsättningar är uppfyllda och gör bedömningen att sondmatning måste innefattas i begreppet måltid som är ett grundläggande behov. Försäkringskassan har överklagat kammarrättens dom till Högsta förvaltningsrätten som har meddelat prövningstillstånd.

HFD 2015 ref 46

Högsta förvaltningsdomstolen uttalade att det femte grundläggande behovet "annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade", måste förstås på det sättet att det uteslutande tar sikte på personer med psykiska

funktionsnedsättningar och att behovet finns på grund av den psykiska funktionsnedsättningen.

HFD 2017 ref 27

I målet, som rörde transport, uttalade Högsta förvaltningsdomstolen att andra personliga behov bara ska beviljas om det finns behov av kvalificerad hjälp. Enligt rätten ska den personliga assistentens insats ha en direkt och konkret koppling till ett individuellt behov i det dagliga livet. Med anledning av domen ändrade Försäkringskassan sitt rättsliga ställningstagande vilket innebär att assistansersättning inte längre beviljades för väntetid, beredskap och tid mellan insatser vid aktiviteter utanför hemmet. Regeringen föreslog, efter massiva protester från funktionsrättsrörelsen, lagändringar som bl.a. innebär att assistans återigen ska kunna beviljas för väntetid, beredskap och tid när en assistent behöver vara närvarande

i samband med en aktivitet utanför den enskildes hem på grund av att ett hjälpbehov kan förväntas uppstå. Lagförslaget om att tillfälligt stoppa tvåårsomprövningarna och införa rätt till assistans för väntetid, beredskap och tid mellan insatser godkändes av riksdagen den 28 februari 2018.

3.2.2 Antalet personer med kommunal personlig assistans har ökat kraftigt

I oktober 2016 hade totalt 20 070 personer personlig assistans. Av dessa hade 4 580 personlig assistans enligt LSS och 15 800 personer hade statlig assistansersättning.¹²

Sedan 2007 har antalet personer med personlig assistans enligt LSS ökat från 3 300 till knappt 4 600 personer 2016. Det innebär en ökning med 39 procent. Ökningen var särskilt stor mellan 2014 och 2016, det vill säga 12 procent. Se tabellen nedan.

Avrundat antal personer med insatsen personlig assistans enligt LSS 2007-2016

2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
3 300	3 500	3 400	3 600	3 800	3 900	3 900	4 100	4 300	4 600

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

Av tabellen nedan framgår fördelningen av det totala antalet personer med personlig assistans enligt LSS och assistansersättning enligt SFB, oktober 2016:

Ålder	Personlig assistans		Assistansersättning		Totalt	
	Man	Kvinna	Man	Kvinna	Man	Kvinna
0-6 år	115	75	178	149	288	219
7-12 år	248	154	701	513	940	656
13-22 år	432	277	1 493	1 014	1 897	1 276
23-44 år	550	496	2 693	2 006	3 197	2 465
45-64 år	771	742	2 162	2 116	2 874	2 803
65-	360	357	1 341	1 432	1 682	1 773
Totalt	2 476	2 101	8 568	7 230	10 878	9 192

305 personer hade både personlig assistans enligt LSS och assistansersättning enligt SFB (var dubletter och förekom i båda lagrummen).

Källa: Socialstyrelsens register över insatser enligt LSS och Försäkringskassans register över mottagare av assistansersättning.

12 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesbeskrivning 2018, Socialstyrelsen, 2018.

Mellan den 1 oktober 2015 och den 1 oktober 2016 fattade kommunerna 995 nya beslut om personlig assistans. En femtedel av det totala antalet beslut om personlig assistans var nybeviljanden. Socialstyrelsen visar att 190 personer hade statlig assistansersättning året innan de fick beslut om kommunal personlig assistans. Personer som nybeviljas personlig assistans enligt LSS beviljas i genomsnitt 55 timmar per vecka.

3.2.3 Rättsutvecklingen har fått omfattande konsekvenser

Socialstyrelsen konstaterar att rättsutvecklingen är en bidragande orsak till att många får sin assistansersättning indragen. I en rapport som publicerades i december 2017¹³ visar myndigheten att två domar från Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) har fått ”både direkta och omfattande konsekvenser för både kommuner och brukare med personlig assistans.” Det gällde två avgöranden från 2012 och 2015, som påverkar vilka hjälpbehov som räknas som grundläggande respektive vilka personer som kan få personlig assistans för sådan hjälp som förutsätter ingående kunskap om personen, det så kallade femte grundläggande behovet (se ovan). Socialstyrelsen har dock svårt att uppskatta det totala antalet personer som berörs av domarna om det femte grundläggande behovet eftersom konsekvenserna av domarna ännu inte går att se fullt ut. Under 2016 var antalet indragningar av assistansersättning 188. Under det första halvåret 2017 fick 169 personer sin assistansersättning indragen.

Antalet avslag har också ökat som en följd av domarna. År 2016 avslogs 79 procent av alla ansökningar om assistansersättning jämfört med 59 procent år 2012. Det totala antalet avslag på ansökningar om assistansersättning under 2016 var 1 874.

3.2.4 Barn har drabbats mest av HFD:s domar

Socialstyrelsens rapport visar att barn är klart överrepresenterade bland de som fått indragen assistansersättning eller personlig assistans enligt LSS eller fått avslag på ansökan om sådana insatser. Barns rätt till personlig assistans påverkas i högre utsträckning än vuxnas när det gäller domen om det femte grundläggande behovet. Enligt Socialstyrelsen beror det troligen på att barn har svårare att få rätt till personlig assistans för övriga grundläggande behov som måltider eller personlig hygien, där föräldrarna har ett visst ansvar att tillgodose behoven (normalt föräldraansvar enligt Föräldrabalken). Detta ansvar minskar dock ju äldre barnet blir. Även tid i förskola och skola räknas bort när barns rätt till personlig assistans bedöms. Detta gör att barn har svårare att nå upp till tillräckligt antal timmar grundläggande behov för att kunna få assistansersättning, när det femte grundläggande behovet inte längre räknas in på grund av tillämpningen av domarna.

Monica Larsson, som på uppdrag av FUB har gjort en granskning av hur begreppet ”normalt föräldraansvar” tolkas och tillämpas¹⁴, konstaterar att domarna om det femte grundläggande behovet har fått konsekvenser, särskilt för barn med stora behov av stöd med egenvård.

Socialstyrelsens rapport (2017) visar att det är svårt för kommunerna att hitta insatser för barn som kan tillgodose de behov som tidigare tillgodosågs genom personlig assistans. Nästan hälften av barnen får avlösarservice istället och domarna har även lett till ökad vistelse på korttidsvistelse. Det förekommer även att, än så länge endast ett fåtal, barn beviljas boende för barn och ungdom enligt LSS. Av Socialstyrelsens rapport framgår att föräldrarna fått ta ett större ansvar än tidigare för att tillgodose behov av stöd, tillsyn och omvårdnad.

13 Socialstyrelsen. *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*, Socialstyrelsen, 2017.

14 Larsson, Monica. *Föräldraansvar till barn med funktionsnedsättningar – Hur tolkas och tillämpas begreppet föräldraansvar vad gäller insatser till barn enligt LSS och ersättningar enligt SFB?*, Riksförbundet FUB, 2018.

3.2.5 Vanligast med personlig assistans enligt LSS efter indragen assistansersättning

Enligt en enkät från Socialstyrelsen, som besvarades av 215 kommuner och stadsdelar, beviljades 86 procent av dem som fått indragen assistansersättning eller avslag på ansökan om assistansersättning (av totalt 312 ärenden) istället en eller flera insatser enligt LSS. Den vanligaste insatsen var personlig assistans enligt LSS från kommunen, 67 procent. De som fick personlig assistans enligt LSS efter indragen assistansersättning fick mellan 400-700 timmar personlig assistans i månaden.

Den näst vanligaste insatsen var bostad med särskild service för vuxna, för de som blivit av med sin assistansersättning, 9 procent.

Enligt Socialstyrelsens rapport fattades mellan 2015 och 2016 totalt 1 916 nya beslut om bostad med särskild service för vuxna. Året innan hade 92 av dessa statlig assistansersättning och 37 personlig assistans, som beslutats av kommunen. Socialstyrelsen bedömer att detta också kan vara en konsekvens av de två domarna från HFD som kom 2012 och 2015.

3.3 Medlemmarnas erfarenheter av personlig assistans

3.3.1 Workshoppar om personlig assistans

Ett workshop tema som erbjöds vid FUB:s LSS-dagar 2017 handlade om personlig assistans. De frågor som diskuterades i dessa workshoppar baserades på följande formuleringar i direktiven för den pågående statliga utredningen *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*: ”Brister i kvalitet (i övriga LSS-insatser, min anm.) kan sannolikt också utgöra ett incitament för brukare att välja assistansersättning framför andra insatser i LSS. Samtidigt kan den statliga assistan-

sersättningen utgöra ett incitament för kommunerna att inte utveckla insatser som exempelvis kan utgöra alternativ till personlig assistans.”¹⁵

Vidare framgår att: ”Utredaren ska göra följande (...) ange kriterier som tryggar att personlig assistans beviljas när det är den mest ändamålsenliga insatsen i förhållande till andra insatser i LSS.”¹⁶

Mot bakgrund av dessa formuleringar i utredningsdirektiven diskuterades följande frågor i de workshoppar som handlade om personlig assistans:

- Skulle en väl fungerande gruppbostad och daglig verksamhet kunna ersätta personlig assistans för din anhörig? Om inte; förklara varför!
- Hur skulle insatserna gruppbostad och daglig verksamhet behöva stärkas upp för att vara ett fullgott alternativ till personlig assistans, där det är möjligt?

Nedan ges en sammanfattning av medlemmarnas erfarenheter av personlig assistans i förhållande till framför allt LSS-insatsen gruppbostad. Tyngdpunkten i dessa workshoppar kom att ligga på bostaden.

I kapitlet om bostad med särskild service för vuxna nedan, finns ett utdrag ur Riksförbundet FUB:s rapport ”Ett gott liv” (FUB, 2014), som innehåller resultatet av FUB:s boendeenkät bland medlemmarna. I kapitlet om daglig verksamhet nedan, finns en utförlig redogörelse för kvalitetsbrister inom LSS-insatsen daglig verksamhet.

3.3.1.1 Gruppbostad inget alternativ vid omfattande funktionsnedsättning

Det var tydligt att flertalet workshopdeltagare som hade en närstående med omfattande funktionsnedsättningar/flerfunktionsnedsättning inte såg boende i gruppbostad som ett alternativ till personlig assistans. En gemensam nämnare för många var att den närstående inte klarade av att ha så många människor (andra boende

¹⁵ Dir. 2016:40, sid. 19.

¹⁶ Ibid, sid. 22.

och personal) omkring sig. I flera fall hade deras son eller dotter även bott i gruppbostad under en period, vilket gjorde att de anhöriga kunde jämföra:

” Min son hade assistans under hela skoltiden. Han har bott i gruppbostad, men det kraschade för det blev för många anställda för honom. Vi försökte under 1,5 år för att det skulle fungera men det lyckades inte (...) Min son kan fungera jättebra med rätt person, men med fel person går det helt åt fel håll. Han har bland annat hjärtfel. Vi var på akuten på nyår – de kunde inte helt utesluta hjärtinfarkt för han var så stressad av situationen på boendet. Vi kände att vi inte kunde släppa honom. Kommunen föreslog att han skulle flytta till ett hem för dementa. Men nu bor han i egen lägenhet.

” Min dotter har en CP-skada och saknar tal, men hon använder mycket kroppsspråk. Hon bodde på gruppbostad förut men vantrivdes. Personalen kunde säga: Hon tycker inte om att duscha. Jag tog reda på varför. Det visade sig att de tog in personal utifrån och min dotter är pryd. Hon älskar egentligen att duscha, men hon ville inte duscha med en främling.

” Jag hade inte varit den personen jag är idag om jag inte hade haft personlig assistans. Jag hade inte kunnat vara så aktiv, inom bland annat FUB och Inre Ringen Sverige, som jag är idag. Jag har ett vanligt lönebidragsjobb. Det

hade inte heller fungerat utan assistans eftersom jag har ett ganska stort hjälpbehov.

” Min son har grav utvecklingsstörning, är utåtagerande på grund av autism och har epilepsi. Vi testade gruppbostad ett år, sen ville kommunen inte ha honom mer. Han fick inte daglig verksamhet för personalen kunde inte hantera honom. De tyckte han var för jobbig. Gruppboستaden fungerade inte. Han slog sönder allt så att det blev så trasigt som det kunde bli, han med. Han vill inte bo med andra människor. Nu bor han i ett eget hus med personlig assistans. Det finns inte någon daglig verksamhet som lämpar sig för honom. Man måste vara duktigare för att kunna fungera i de dagliga verksamheter som finns i kommunen.

” Jag har en 18-årig dotter. Hon har flera funktionsnedsättningar. Vi testade korttids innan hon fick personlig assistans. Det fungerade inte alls. Det var för många människor. Hon behöver någon som kan tolka omgivningen åt henne. Gruppbostad skulle aldrig fungera för hon skulle behöva personal runt sig hela tiden. Vi får se hur det blir med daglig verksamhet.

En förälder beskriver sonens situation på gruppboستaden på följande sätt (utdrag ur en längre skriftlig redogörelse som lämnades i anslutning till en av FUB:s LSS-dagar):

” Personalen har inga grundläggande kunskaper och inga

kunskaper alls om AKK (Alternativ och Kompletterande Kommunikation). Självskadebeteendet har ökat oerhört, vilket sjuksköterska uttalat blivit så farligt att det är risk för hans liv. De boende övermedicinerar med muskelavslappnande för att minska utmanande beteende – medicinerar så de inte orkar slå sig själva. Både dagliga verksamheten och boendet (samma utförare, min anm.) arbetar aktivt för att anhöriga inte ska vara på boendet och bestämma – och påverka. Fast de andra fyra som bor där har inga anhöriga så ingen vet hur de har det. Min son var tidigare socialt aktiv, red på ridskola, gick på stan och fikade, åt på restaurang, cyklade, jobbade med dator – missförhållandena började när han flyttade in i boendet våren 2016. Nu kan han inte längre förmedla sig – tidigare använde han bilder. När han kom till boendet tvingade de på honom ett annat sätt att kommunicera. Vid måltider säger de till honom; nu ska du äta. Och så går personalen ut och han får äta ensam. Han har suttit instängd i sitt rum i åtta månader – inte gjort en enda grej – sitter bara på sitt rum. De har enbart kommit med promenadinitiativ, men han vill inte promenera... Personalen säger att han väljer att vara instängd själv - i åtta månader. Han har krossat allt han äger och har – tre tv-apparater, tre soffor, sängen urinerad. På matsedeln: Falukorv 17 dagar i månaden – för han ska bestämma själv. Efter det att vi

gjorde en IVO-anmälan får vi inte längre ta del av matsedeln. Sitter mycket ensam på sitt rum – slår sig och bankar på väggen. Sen han flyttade in kan han ha hela pannan full av bulor och röda rivsår, blåmärken, svullen på ögonbrynen, ser knappt ögonen... Han har tappat sitt språk, det går inte att kommunicera med honom. Orkar inte heller att vi pratar längre. De säger att de jobbar med lågaffektivt bemötande, men tittar honom rätt i ögonen, böjer sig framåt. Står upp, vilket gör att han blir rädd och då kan ta tag i personalens kapuschong. Annan personal måste komma in för att få honom att släppa.

En anhörig berättade om sonen med flerfunktionsnedsättning som fick personlig assistans när LSS infördes:

” Han hade assistans i tolv år trots att han bodde i gruppbostad. Sen kom man på att det får man inte ha. Han hade alltså assistans på tid och i verksamhet utanför gruppbostaden. Det var en utmärkt lösning. Synd att det inte går att ha idag! När han blev av med assistansen tappade han friheten. Personalen i gruppbostaden följer inte med ... Så han blir mindre flexibel. Det funkar, visst, men det blir för mycket personal totalt i gruppbostaden och på daglig verksamhet. Han upplever det, tror jag, som att mycket personal ´fladdrar omkring´. Jag skulle önska att man kunde ha en kombination av assistans och gruppbostad i vissa fall.

**” Hade jag vetat när min son fick lägenhet i gruppbo-
stad hur jobbigt det skulle bli, så hade jag
sökt personlig assistans. Men det
sista året har det hänt så mycket
positivt. Innan var det 16 per-
sonal inblandade – det funkade
inte! Men jag är en bråkig person
och ställde till ett helskotta liv, så
nu är det sju personal. Men det
kanske är någon för lite. Man kan
inte göra något spontant.**

En man betonade det orimliga i att utredningens
direktiv ställer olika LSS-insatser mot varandra:

**” Jag tror att vi har ramlat i en
fälla, så som utredningens direk-
tiv har formulerats – att man stäl-
ler personlig assistans mot grupp-
bostad. I min värld så tar man det
som fungerar bäst för tillfället och
det kan ändra sig eftersom livet
ändras. Oavsett vilket så ska båda
funka och vara av bra kvalitet.
Det borde kunna fungera paral-
lellt. Bakom detta ligger att man
vill spara pengar på personlig
assistans och det ska vi inte ställa
upp på!**

**” Alla kan inte bo i gruppbo-
stad utan mår bäst av personlig
assistans i de fall personen till
exempel inte klarar att ha många
människor runt omkring sig. Det
skulle vara bra att ha möjlighet
att kunna träffa andra med per-
sonlig assistans för social samva-
ro ibland.**

**” Jag talar för en person som
inte kan uttrycka sig själv och har
assistans. Assistenterna följer med
till den dagliga verksamheten. Det
ger frihet att göra det som passar**

**honom; egen gymnastik, konsert-
besök och fika. Detta skulle inte
fungera i en gruppbo-
stad.**

Några deltagare i workshopparna om personlig
assistans hade övervägt att ansöka om gruppbo-
stad för sonen eller dottern. Men valde sedan att
ansöka om personlig assistans:

**” Min son fick personlig as-
sistans på heltid 2010. Han har
grav utvecklingsstörning, au-
tism, inget språk, epilepsi med
dagliga kramper och en liten
rörelsenedsättning. Vi övervägde
gruppbo-
stad för det byggdes en ny
i vår kommun. Vi funderade över
gemenskapen, om han skulle bli
isolerad i sin egen lägenhet med
assistans. Men vi valde rätt. Han
skulle inte kunna få den tillsyn
dygnet runt som han behöver i
gruppbo-
staden, som det ser ut i
en gruppbo-
stad där man är en-
sam i en liten lägenhet. För han
kan inte vara ensam inte ens i ett
rum. Vi ansökte om fler timmar
för fyra år sedan, för dubbelassis-
tans och vakentid på natten och vi
fick det.**

En medlem har i mejl till FUB beskrivit sina och
sonens, som är i 30-årsåldern och har utvecklings-
störning och svår autism, erfarenheter av grupp-
bo-
stad i relation till personlig assistans:

**” Min son har provat att bo i
gruppbo-
stad, inte en gång utan tre
gångar. Varje gång har han blivit
hemskickad igen till oss föräldrar
för att de inte klarar av honom.
Personalen säger alltså att de inte
klarar av honom, men i själva
verket är det han som inte klarar
av att bo på ett gruppboende.
Min son kan inte ha andra**

brukare omkring sig, klarar inte av att vara i ett gemensamhetsutrymme eller göra något i grupp. Han behöver lugn och ro omkring sig och en anpassad miljö med rätt hjälpmedel. Han klarar inte av att byta personal ofta och framför allt behöver han ha personal som känner honom mycket väl. Han har ett s.k. utmanande beteende och har haft ett jobbigt och brokigt liv. Han har bott på tre olika gruppboenden, under en period av två år, där det inte har fungerat för honom. Den personal som arbetat där har inte klarat av jobbet och den lösning man kommit på var ofta att skicka honom till psykiatrin. Där har han varit bältad och neddrogad. Han var inte bältad en gång utan många, många gånger.

I elva år har han nu haft personlig assistans. Han har under denna tid inte varit på sjukhus någon gång, ingen personal har slutat på grund av hans utmanande beteende, utan i stället har han flera assistenter som har arbetat i tio, elva år. De assistenter som jobbar med honom idag kan läsa av honom bara genom att titta på honom. De vet om han är trött, har ont, är irriterad eller nöjd och mår bra. De har stor kunskap om just hans problematik och de vet hur de ska anpassa vardagen och bemötandet efter det. De har alla specialutbildning i hur man rätt bemöter en person med utmanande beteende och i hur man kan tydliggöra för en person med autismdiagnos.

Min son har på ett mycket tufft sätt bevisat att gruppboende inte var ett alternativ som fungerade

för honom medan personlig assistans har gett honom ett gott liv.

3.3.1.2 Incitament för kommunen att hänvisa till personlig assistans

Några personer relaterade till formuleringen i LSS-utredningens direktiv, angående om det finns incitament för kommuner att hänvisa till personlig assistans med statlig assistansersättning:

” I Stockholm är det tydligen lättare att få personlig assistans än gruppboende och den som hade kunnat hade kanske valt gruppboende, men nu finns inte valet.

” Visst har vi hört om kommuner som sagt att ‘om ni inte är nöjda så får ni söka personlig assistans’. Det handlar om att skyffla över kostnader. För mig spelar det ju ingen roll vem som betalar, det är samhället som har skapat stuprören.

” Jag har jobbat med kvalitetssystem och man kan se hur kvalitetsnivån förändrats. Först var det max fyra personer i varje gruppboende, sen blev det sex. Nu lägger man flera gruppboendestäder nära varandra – det har med kostnader att göra. Där jag bor har kommunen rekommenderat personlig assistans...

” I min kommun är det kö till gruppboende – behovet är 60 lägenheter.

En kvinna ansåg att hennes son, som har Downs syndrom och personlig assistans, egentligen skulle kunna bo i gruppboende. Hon säger att sonens hemkommun inte bygger några nya gruppboendestäder. För det har kommunen fått höga viten. Läget hade nog varit ett annat om de kunnat erbjuda

gruppboende, då hade sonen kanske inte fått personlig assistans, trodde hon:

” Men då skulle han fått en mycket sämre livskvalitet. Nu gör han vad han vill göra. Han har en flickvän som bor i gruppboende. Det är alltid min son och assistenten som tar hand om flickvännen. Även när de åker på semester. Gruppboendets personal skulle aldrig kunna hjälpa till med det och deras relation.

3.3.1.3 Några såg fördelar med gruppboende

Några workshopdeltagare hade positiva erfarenheter av gruppboende och kunde se fördelar med den insatsen:

” Min son har grav autism och saknar tal. Han har haft personlig assistans i elva år och bott i egen lägenhet i 9,5 år. Från hösten 2017 bor han i gruppboende. Han har ett ´aggressivt beteende´ och vikarierna (när han hade personlig assistans) kunde inte vara ensamma med honom. Vi sa nej till gruppboende först. Nu har han bott i gruppboende i tre månader och det fungerar faktiskt mot alla odds. Men han vill inte ha social kontakt utan är mycket för sig själv. Hittills har det faktiskt fungerat att gå från personlig assistans till gruppboende.

” Jag har en 40-årig son med grav autism. Det är fem personer i gruppboenden och tre olika arbetsgrupper som jobbar med olika personer i gruppboenden – så man har sin egen personalgrupp. Lite knepigt. Fördelen med gruppboenden är att det inte är jag som förälder som måste organisera allt och ha ansvaret. Man lär sig

också mycket av föräldrarna till de andra boende. Vi har svetsats samman och ställt krav i föräldragruppen.

” Jag har en dotter på 50 som är blind och har utvecklingsstörning. Vi har goda erfarenheter av gruppboende och daglig verksamhet. Jag tror att när det gäller boende, medicinsk trygghet, larm med mera – det har de koll på. Men, neddragningarna när det gäller kontaktpersoner och ledsagarservice gör att det blir stor skillnad jämfört med personlig assistans.

” Det är mer insyn i en gruppboende än om man bor i egen lägenhet med personlig assistans.”

” Bra att det finns en enhetschef som enligt Socialstyrelsen ska ha en viss utbildning. Det känns som att det är mer insyn i en gruppboende.

” I min lokalförening har vi fått signaler om att de som har personlig assistans blir sittande hemma och tittar på tv. De får dålig stimulans och för lite sociala kontakter. Min erfarenhet är att väldigt många med utvecklingsstörning har något slag av autism och ibland även psykiska problem. Och de mår bra av att bo i en gruppboende och ´tvingas´ göra sociala aktiviteter och träffa andra. Personal stimulerar också varandra om de är duktiga, så kan de göra saker tillsammans.

Då blir det ganska kul för man är ett gäng som går ut. Vi har sett att de som bor i gruppboende har

ett större socialt liv och mår bra av det. Fast vi har haft otrevliga fall också, exempelvis när en kille till slut kollapsade för att han bara hade druckit coca cola.

3.3.1.4 Bristande inflytande och självbestämmande i gruppbostad

En av frågorna i workshopparna om personlig assistans handlade om hur insatserna i gruppbostad och daglig verksamhet behöver stärkas upp för att bli ett fullgott alternativ till personlig assistans. Många olika synpunkter lämnades när det gäller brister, framför allt vad gäller gruppbostad, i jämförelse med personlig assistans. Se även kapitlen om bostad med särskild service för vuxna och daglig verksamhet angående behovet av kvalitetsförbättring i dessa LSS-insatser.

Den som bor i gruppbostad bedömdes ha mindre inflytande över insatsen och sämre möjlighet till självbestämmande, jämfört med personlig assistans:

” De som har personlig assistans kan leva ett väldigt bra liv. De kan vara självständiga och styra sin tid och vad man gör. De väljer själva assistenter. Just valfriheten och självständigheten kan man aldrig få i en gruppbostad.

” En aspekt är åldern. Min dotter vill inte flytta hemifrån än – hon är 22 år. En annan aspekt är flexibiliteten att välja de som assisterar, så att det blir personer som passar henne. Det går att skräddarsy med assistans och det är svårt att åstadkomma i en gruppbostad.

” I LSS står det om valfrihet, men man får inte bestämma vem man vill bo med.

” Om man får erbjudande om en gruppbostad och frågar vilka andra som bor i gruppbostad får man svaret att ‘det kan vi inte svara på’. Vi får inte veta något om gruppbostad. Det är en massa sekretess.

” Personalens arbetstider begränsar de boende. Min dotter måste gå och lägga sig klockan nio för sen går en i personalen hem och hon behöver hjälp av två personer vid läggning. Det är inte att leva som andra att behöva gå och lägga sig klockan nio när man är 30 år gammal.

” Ofta otillräckligt med personal. Om de ska gå iväg på någonting, kan det finnas någon som inte vill... Då måste det finnas personal som kan stanna kvar, vilket i praktiken inte fungerar. Då blir alla drabbade. I min kommun har de satt stopp för att sätta in extra personal.

” Man kan inte välja vart man vill bo utan måste ta det som erbjuds.

” Min dotter bor i egen lägenhet med personlig assistans. Hennes kompis pojkvän bor i gruppbostad. När han blev hembjuden till flickvännen kunde de inte avsätta en personal som följde honom dit, så alla i gruppbostad följde med.

” Jag vill välja personal åt min son. Jag vill kunna bestämma vem som ska hjälpa honom med de intima insatserna. Det är viktigt att

vi trivs med personalen, att personkemin stämmer. Jag vill inte bli portförbjuden – är rädd för att bli det om min son skulle flytta in i en gruppboestad där jag inte känner personalen. Gruppboestäder blir lätt personalens lokaler, inte de boendes. I en gruppboestad blir man beroende av personalens arbetstider. Man kan behöva avbryta aktiviteter tidigare för att en personals pass slutar. Med personlig assistans kan man vara ute hur länge som helst. På så sätt blir man delaktig i samhället. Man får göra de aktiviteter man vill, hur länge man vill. Ens vardag styrs inte av organisatoriska aspekter. Med personlig assistans får min son bestämma vem han ska träffa och vem han vill släppa in genom sin dörr.

” Föräldrar/anhöriga har inget inflytande.

” I vissa gruppboestäder får hundar inte vistas fast alla boende tycker att det är ok. Det kan vara en anställd som är allergisk, men det ska inte vara personalens behov som ska styra.

” Det ska inte vara personalens behov i samband med schemaläggning som ska styra utan istället de enskilda individernas behov.

” Flexibilitet saknas i gruppboestad: En person som köpte biljetter till en föreställning med Glada Hudikteatern till alla boende i en gruppboestad, blev utskälld av personalen. Man förklarade för henne att de skulle bli tvungna att byta tider på personal och sätta in

extrapersonal på morgonen. Eftersom det var en kvällsföreställning och de boende inte skulle komma tillbaka till bostaden förrän efter midnatt, bedömde man att de inte skulle orka åka till den dagliga verksamheten samma tid som vanligt.

3.3.1.5 Oro för bristande säkerhet

Det fanns en uppfattning om att säkerheten var sämre för personer som bor i gruppboestad, jämfört med dem som har personlig assistans. Detta poängterades särskilt av dem som hade en närstående med epilepsi:

” Säkerheten kan oroa mig eftersom min dotter har epilepsi. På ett boende kan hon få anfall under natten utan att personalen uppmärksammar det.

” Sen är det frågan om säkerheten, när en eller två ska ge stöd åt 6-8 personer. Då kanske min son som har epilepsi skulle dö.

” Jag har en son med grav epilepsi som får minst tre grand mal anfall i veckan. Han har bara bott i gruppboestad. Det här med säkerheten har man jobbat på. De har skaffat ep-larm. Nu har han ett larm som sitter på flera ställen i lägenheten med en mottagarperson som har hörlurar hela tiden. Fast det tar förstås ett tag innan man kommer till undsättning. Därför gäller det att ha sett till att hela lägenheten och boendet är säkert. Alltså att man har tagit bort så många faror som möjligt.

Egentligen fungerar så klart personlig assistans bättre ur säkerhetssynpunkt. Med epilepsi handlar det om att man ska ha en till en på gruppboestaden.

3.3.1.6 Otillräckligt med personal, bristande personalkompetens och frånvarande chef

Många deltagare framförde synpunkter om otillräcklig personalbemanning och bristande kompetens hos personalen. Uppfattningen var att personalgruppen inte var dimensionerad efter antalet boende i gruppboendestaden och att personalen inte har adekvat kompetens. Det upplevdes också som ett stort problem att enhetschefen sällan var närvarande i verksamheten på grund av att hen har ansvar för alltför många enheter:

” Att det finns gott om personal är viktigt. Enhetschefen är också viktig, men hen har ofta upp till fyra gruppboendestäder och är aldrig på plats. Chefen ska finnas på plats och veta vad som händer.

” Utbildningsnivån är på tok för låg. Ofta är man bara glad att det finns någon som vill jobba. Skandal att det inte finns någon vettig grundutbildning!

” Vi har möten med LSS-handläggaren om den individuella planen. I den har vi skrivit in vilka kurser som är lämpliga för personal som ska jobba med vår son.(...) Vi sätter som krav att de som jobbar i gruppboendestaden har de utbildningar som vi tagit med i sonens individuella plan.

” Tidigare fanns det mer personal nattetid i vår dotters gruppboendestad, en vaken och en sovande. Nu finns bara en sovande jour. En kvinna har larmknapp runt handleden. Det är inga marginaler för personalen. Enhetschefen sitter på stadsdelskontoret och besöker sällan gruppboendestaden. Hon är chef för fyra gruppboendestäder.

” Det är svårt att få tag på vikarier och personal som passar. Jag har ont i magen inför varje sommar.

” Viss överkapacitet behövs om folk som jobbar i gruppboendestad blir sjuka. Men det är en organisatorisk fråga. Måste ha förmåga att hålla kvar personal; genom bra utbildning, bättre anställningsförhållanden och bättre ledning.

” Personalgruppen är för liten och räcker inte till för att de boende ska komma ut på aktiviteter.

” När man bor i gruppboendestad kan man inte få med sig personal som sover över om man blir inlagd på sjukhus.

” I vissa fall behövs en personalbemanning i gruppboendestad som motsvarar personlig assistans, det vill säga en personal per person.

” Personal skulle i vissa fall behöva följa med från gruppboendestaden till den dagliga verksamheten – gäller de som har svårt att möta många olika människor.

3.3.1.7 Specifik kunskap saknas

Många workshopdeltagare betonade att det inte är möjligt för personalen i en gruppboendestad att ha specifik kunskap om alla boende, vilket är möjligt vid personlig assistans:

” Med personliga assistenter kan man skraddarsy och de kan lära sig det de behöver om just den personen de jobbar med.

” Man har mer koll med personlig assistans. På en gruppbostad med sex boende kan det med schemabyten handla om 12-15 anställda. Det finns så många olika funktionsnedsättningar och det är olika för alla. Därför är det svårt för de anställda på en gruppbostad att ha koll på allt.

” Det är skillnad när det gäller kunskap om brukaren. En personlig assistent kan väldigt mycket om den enskilde. Personal i gruppbostad kan lite om alla.

3.3.1.8 Bristande samverkan

Någon lyfte de samordningsproblem som, inte sällan, finns mellan olika LSS-verksamheter, men som även är vanliga mellan olika myndigheter:

” Vi har problem med att den dagliga verksamheten och gruppboستaden inte har någon kontakt med varandra. Boendet har till exempel ingen skyldighet att rapportera en dålig morgon till daglig verksamhet. Det är för lite samarbete däremellan. Kontaktböcker finns, men de går bara till mig som god man. Inte dem emellan. De säger att det är sekretess.

3.3.1.9 Alltför många boende och blandade grupper i gruppboستaden

Antalet boende i en gruppboستاد lyftes som ett problem. Redan sex boende, som numera är praxis, är en alltför stor grupp för exempelvis många personer med autism eller flerfunktionsnedsättning. Allt fler gruppboستäder med kommunal utförare har dessutom fler än sex boende. Ett annat problem som uppmärksammades var gruppboستäder med boende i olika åldrar och med olika funktionsnedsättningar eller grad av funktionsnedsättning, vilket gör att de som bor i bostaden kanske inte har något utbyte av varandra:

” Jag har jobbat på en stor institution och tyvärr är vi på väg tillbaka dit. Sex boende är inte längre undantagsfall och man bygger ihop dem så det blir en institution.

” Min son som har autism passar inte ihop med de andra som bor där. Men nu ser personalen honom och är tillsammans med honom. Men det är en balansgång.

” Det är jättesorgligt att man blandar grupper så dåligt. Det var en kille som välte min sons rullstol. Det handlade om att man hade satt ihop gruppen fel.

” I större städer kanske det kan fungera bättre, men på mindre orter måste människor i olika åldrar och med olika diagnoser bo på samma gruppboستاد. De har inte mycket gemensamt. Och på vissa orter bor även dementa personer på samma gruppboستäder.

” De som bestämmer och styr ser de boende som schackpjäser. De tittar inte på vilka som passar att leva tillsammans.

” Det är en ohållbar situation i många gruppboستäder. Man ökar antalet personer och minskar på personalen. Man begränsar även tiden i gemensamhetsutrymmena.

3.3.1.10 Sämre möjlighet till egna fritidsaktiviteter

Sämre möjlighet till individuella fritidsaktiviteter efter egna intressen och önskemål betonades, vilket är en stor skillnad jämfört med personer som har personlig assistans. Det handlade både om otillräckligt med personal i gruppboستaden och

svårigheten att få kompletterande LSS-insatser som kontaktperson och ledsagarservice när man bor i gruppbostad:

” I min sons gruppbostad finns inget som har med fritid att göra. Det är vi föräldrar som måste se till att han kommer iväg på något.

” Jag undrar vad som skulle hända med min dotters fritid om hon skulle bo i gruppbostad. Jag ser framför mig att det är mindre flexibelt.

” Man har inte tillräckligt med personal i gruppbostraden, så att fritiden blir begränsad. Det är inte vettigt! Så det måste LSS-utredningen titta på. Mycket kan bli bättre.

” Neddragningarna av kontaktpersoner och ledsagarservice gör att det blir stor skillnad jämfört med personlig assistans. Ska man ändra den trenden måste man bygga ut 'fritidsstödsservice'.

” Idag saknas kontaktperson och ledsagarservice i gruppbostraden.

” Ledsagarinsats och kontaktperson måste kunna fås som står utanför boendepersonalkretsen.

” Om man inte är intresserad av kollektiva aktiviteter tvingas man ändå till exempel gå på bio med allihop och dessutom betala för sin biobiljett, för att det inte finns personal som kan stanna på boendet med den som inte vill föl-

ja med. Möjlighet till individuella aktiviteter efter egna önskemål måste alltid finnas.

3.4 FUB anser

Omfattande funktionsnedsättningar påverkar både personens egna livsvillkor och de anhörigas, i första hand föräldrar och syskon. Möjligheten att få personlig assistans enligt LSS och assistansersättning enligt SFB har gett goda förutsättningar för barn, unga och vuxna med omfattande funktionsnedsättningar att leva som andra, ett av de övergripande målen för LSS.

Vi får inte glömma hur det var innan assistansreformen

Det finns stor anledning att påminna sig om hur det såg ut för människor med omfattande funktionsnedsättningar/flerfunktionsnedsättning innan möjligheten till personlig assistans fanns. I en rapport (2008) skriver Socialstyrelsen om hur avlastningen såg ut innan assistansreformen¹⁷: Föräldrarna fick avlastning genom avlösare i hemmet, korttidshem och avlastningsfamiljer. Barnen fick extra stöd i förskolan och skolan samt vid fritidsaktiviteter. Föräldrarna, främst mammorna, stod dock för en stor del av omvårdnaden. Insatserna var inte anpassade efter familjernas behov av stöd och kvaliteten varierade med personalens kompetens. Föräldrarna beskrev en stor arbetsbörda och att det var svårt att kombinera omvårdnaden av barnet med ett heltidsarbete.

Livskvaliteten har höjts

Personlig assistans har höjt livskvaliteten för personer med omfattande funktionsnedsättningar, särskilt genom möjligheten att välja personlig assistent och när och hur hjälpen ska ges. Föräldrarna i Socialstyrelsens studie (2008) pekade på många positiva förändringar sedan barnet fått personlig assistans, för familjen, arbetet, hälsan och fritiden. Obetalt arbete hade för flera ersatts av betalt, vilket hade förbättrat ekonomin. Reformen innebar en ökad livskvalitet för hela familjen.

17 Socialstyrelsen. Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, Socialstyrelsen, 2008.

För den enskilde har assistansen möjliggjort ett eget liv, att kunna ha en egen fritid, att ha en framtid. Assistansen har även gjort det möjligt för unga att flytta från föräldrarna till en egen lägenhet. Efter flertalet HFD-domar och Försäkringskassans och kommunernas tillämpning av dem, är vi snart tillbaka där vi var innan LSS och rätten till personlig assistans infördes 1994. Är minnet så kort hos domstolarna och våra beslutsfattare?

Barn har rätt att växa upp i föräldrahemmet

Barn med omfattande funktionsnedsättningar har drabbats särskilt hårt efter HFD-domarna. FUB anser att det är ytterst allvarligt och påminner om skrivningarna i LSS förarbeten¹⁸, där det står att ”personlig assistans för barn och ungdomar bör alltid övervägas som alternativ till att bo utanför föräldrahemmet”. För detta talar även barnperspektivet enligt barnkonventionen, där det framgår att barnets bästa ska beaktas i samband med beslutsfattande. Men tillämpningen av HFD 2012 ref. 41, som har begränsat möjligheten att tillgodoräkna sig behov av hjälp med egenvård som grundläggande behov, är på god väg att göra det omöjligt för barn med omfattande funktionsnedsättningar att bo hemma med sina föräldrar och syskon. De insatser som kommunerna erbjuder istället fyller inte barnens behov av stöd och service. Följden blir att de anhöriga får ta ett betydligt större ansvar för barnets omvårdnad och frågan är hur länge föräldrarna kommer att orka det.

Gruppboende är inte ett alternativ till personlig assistans

Boende i gruppboende är idag det enda alternativet, för FUB:s vuxna medlemmar med omfattande funktionsnedsättningar, till att bo i egen ordinär bostad med personlig assistans. Men för många personer med omfattande funktionsnedsättningar/ flerfunktionsnedsättning eller svår autism är

boende i gruppboende inte ett realistiskt alternativ. Redan sex boende, som numera är praxis för gruppboende, är en alltför stor grupp för många. Alltför många gruppboendeställen med kommunal utförare har dessutom fler än sex boende. Många klarar på grund av sina funktionsnedsättningar inte av att relatera till mer än några få personer som känner dem väl. En gruppboende med sex boende eller fler, en personalgrupp på 12 -15 personer (många på deltid eftersom det då är lättare att lägga schema för arbetsgivaren) och alla anhöriga till de boende som cirkulerar i bostaden gör att situationen blir övermäktig för många.

Ett problem, inte minst i mindre kommuner, är blandade grupper. Det förekommer inte sällan att boende på gruppboendet är i olika ålder, har olika grad av funktionsnedsättning och även olika typer av funktionsnedsättning. I en del kommuner bor personer med utvecklingsstörning och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i samma gruppboende. I mindre kommuner kan även personer med demenssjukdom placeras på en gruppboende för personer med utvecklingsstörning i brist på andra alternativ. Detta medför att man inte har mycket gemensamt med sina grannar. Det ställer även stora krav på personalen att ge adekvat stöd till personer med mycket olika förutsättningar och behov.

Att bo i en bostad med särskild service innebär tveklöst även en lägre grad av inflytande och självbestämmande över hur stödet ges, jämfört med personlig assistans. I en gruppboende finns inte samma möjlighet att påverka vem som ska ge stödet och hur och när stödet ska ges. Enligt FUB:s erfarenhet är personalbemanningen långt ifrån alltid dimensionerad efter de behov av omvårdnad och stöd som de boende har. Till skillnad från vid personlig assistans, ska en personalgrupp vid en gruppboende ha kunskap om samtliga sex (eller fler) boendes funktionsnedsättningar, personliga

18 Prop. 1992/93:159.

förutsättningar och behov. Det är av förklarliga skäl då omöjligt att ha samma specifika kompetens om varje individ, som vid personlig assistans. För personer som har epilepsi med återkommande kramper finns en osäkerhet kring hur man har en god beredskap för detta i gruppboenden. Detta leder sammantaget till en ökad otrygghet hos såväl den enskilde som de anhöriga. Det är även tydligt att personlig assistans ger avsevärt bättre förutsättningar till individuella fritidsaktiviteter efter egna intressen och önskemål än vid boende i gruppboende.

Personlig assistans kan skräddarsy stödet

Personlig assistans är det ultimata stödet för många personer med omfattande funktionsnedsättningar/ flerfunktionsnedsättning. För många finns inget realistiskt alternativ till personlig assistans, inte minst gäller detta personer som utöver utvecklingsstörning även har en autismdiagnos. Det finns tre huvudanledningar, som bara är möjliga att realisera med personlig assistans:

- En liten personalgrupp som känner personen väl.
- Miljön kan utformas så att den passar personens specifika behov.
- Det är möjligt att ha en personalgrupp med specialkompetens om personens funktionsnedsättning och dess konsekvenser, bemötande och pedagogiska metoder som fungerar för personen i fråga.

Genom personlig assistans kan stödet anpassas i största möjliga utsträckning så att det kan tillförsäkra personen med funktionsnedsättning goda levnadsvillkor.

Aktiv tillsyn är inte tvångsåtgärder

Aktiv tillsyn av övervakande karaktär som förutsätter ingående kunskaper om den som får stödet har genom rättspraxis kommit att bli en del av det

femte grundläggande behovet av stöd, i form av annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om personen med funktionsnedsättning. Det är ytterst oroande att LSS-utredningen i ett diskussionsutkast, kopplar ihop denna del av det femte grundläggande behovet med tvångsåtgärder och att det därför föreslås tas bort, för att ersättas av en ny insats benämnd "aktiv tillsyn av övervakande karaktär". Denna insats är inte tänkt att ligga inom den personliga assistansen. Det är fel att jämföra kvalificerat stöd vid utvecklingsstörning och svår autism, stöd vid epilepsi och liknande med tvångsåtgärder. När det istället handlar om att den personliga assistenten kan anpassa situationerna och miljön och skapa en struktur så att olika utmanande situationer kan förebyggas och inte behöver uppstå. Tvångs- och begränsningsåtgärder är som regel inte nödvändiga när ett fåtal personliga assistenter som känner personen väl kan anpassa miljön och situationen, "läsa" personen och på så sätt anpassa sitt bemötande.

Dubbelassistans behöver finnas kvar

Av LSS-utredningens diskussionsutkast framgår även att för att ha rätt till dubbel assistans, ska det stå klart att personens behov inte kan tillgodoses genom en anpassning av bostaden eller genom hjälpmedel enligt HSL. Här är det viktigt att utredarna inser att dubbel assistans inte enbart handlar om behov vid rörelsenedsättning, som kan åtgärdas genom bostadsanpassning och olika slags lyfthjälpmedel. Det kan vara nödvändigt att vara två assistenter när personen exempelvis har utvecklingsstörning och svår autism. Exempel på situationer som kan motivera dubbelassistans är under promenad, då man kan behöva förhindra att personen helt plötsligt ger sig iväg rätt ut i trafiken. Man kan behöva vara två personer vid blöjbyten, inte för att det är förenat med tunga lyft utan för att den ena assistenten kan behöva

avleda personen, till exempel sjunga eller läsa, för att det ska gå att genomföra blöjbytet. Detsamma gäller vid dusch, tandborstning etc. Det kan också handla om att den ena assistenten inte blir "accepterad" i en viss situation och då behöver man kunna turas om. Om en stressfylld situation, trots förebyggande åtgärder, uppstår kan det hända att personen blir utåtagerande eller försöker skada sig själv. Även vid dessa situationer är det nödvändigt att vara två för att förhindra att personen med funktionsnedsättning och personalen kommer till skada.

Om det femte grundläggande behovet skulle tas bort, enligt LSS-utredarnas diskussionsunderlag, skulle personer som behöver kvalificerat stöd av ett fåtal personer för att förebygga så kallat utmanande beteende drabbas hårt. Detsamma gäller personer med stora behov av egenvård. Detta gör att det blir svårt att nå 20-timmars gränsen för grundläggande behov. Enligt utredningens diskussionsunderlag ska ingen assistans alls beviljas om de grundläggande behoven understiger 20 timmar, vilket gör att många som har assistans idag skulle uteslutas.

Omöjligt att schablonisera "andra personliga behov"

Ett annat besparingsförslag som LSS-utredarna har lagt fram i sitt diskussionsutkast handlar om en schablonisering av "andra personliga behov". Den ökning av antalet timmar för personlig assistans som ägt rum har, enligt LSS-utredarna, i hög grad avsett andra personliga behov. Utredarna föreslår i sitt diskussionsunderlag att rätten till detta stöd ska schabloniseras för att "förenkla bl.a. bedömningen och öka förutsägbarheten". FUB anser att förslaget strider mot principen i LSS om individuell prövning av behovet och att insatserna ska vara individuellt utformade.

**” Alla kan inte bo i grupp-
bostad. En del mår bäst
av personlig assistans i
de fall personen till ex-
empel inte klarar att ha
många människor runt
omkring sig.**

” Jag tappade både ledsagning och kontaktperson när jag flyttade till grupp-bostad. Jag har gett upp. Jag söker inte längre.

4. Ledsagar-service

4

Ledsagarservice: 9 § 3 LSS.

4.1 Hur var det tänkt?

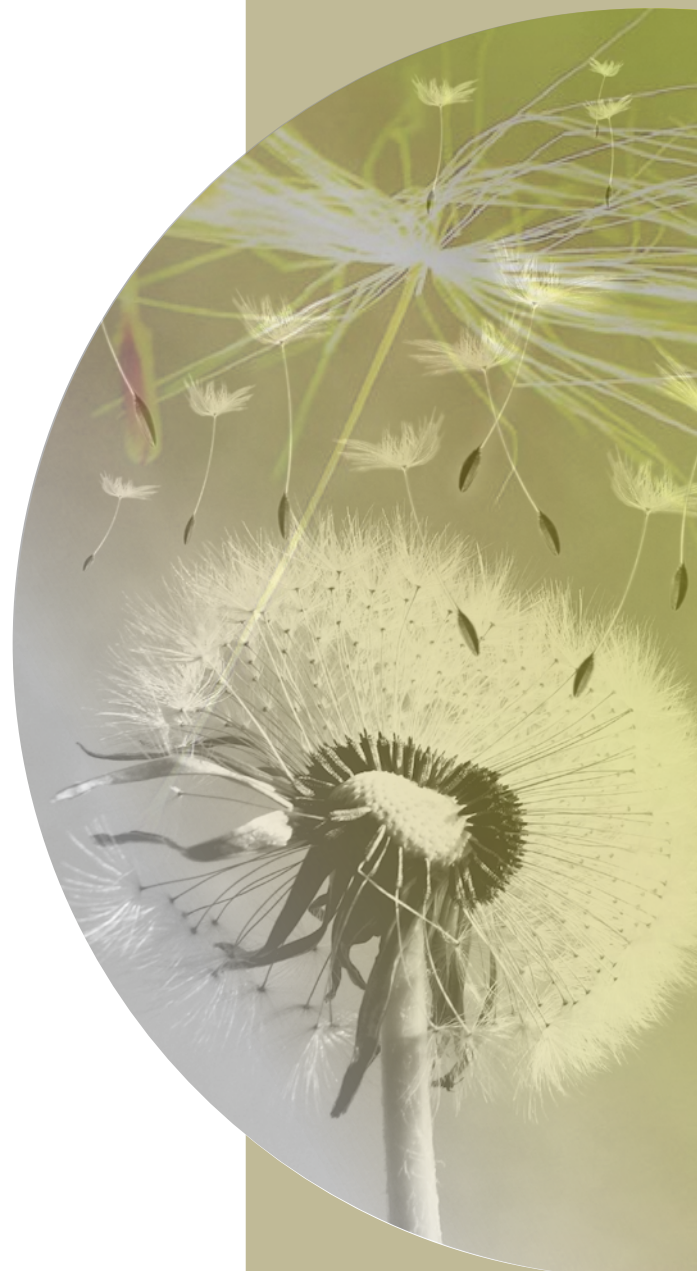
I propositionen till LSS beskriver den dåvarande socialministern Bengt Westerberg insatsen ledsagarservice på följande sätt: "Ledsagarservice är enligt min mening en betydelsefull verksamhet som kan underlätta för personer med omfattande funktionshinder att delta i samhällslivet. Ledsagning bör vara en uppgift som ingår i personlig assistans för dem som har sådant stöd. Jag anser emellertid att ledsagarservice bör urskiljas som en särskild insats enligt den nya lagen. Servicen bör erbjudas personer som tillhör lagens personkrets men inte har personlig assistans, för att t.ex. besöka vänner, delta i fritidsaktiviteter eller i kulturlivet eller för att bara promenera. Insatsen bör ha karaktären av personlig service och anpassas efter de individuella behoven." Av propositionens specialmotivering framgår det att "ledsagarservicen syftar till att bryta den isolering som ofta blir följden av ett omfattande funktionshinder."¹⁹

4.2 Nuläge

4.2.1 Domar som påverkat rättstillämpningen

En dom från Högsta förvaltningsdomstolen 1995 fann att det inte fanns hinder för ledsagning i skälig utsträckning för en person som bor i gruppbostad. Två domar från 2011 innebar en urholkning av insatsen ledsagarservice:

¹⁹ Prop. 1992/93:159, sid. 74.



RÅ 1995 ref. 47

Frågan i målet var om ledsagning kunde beviljas för en person som bodde i en gruppbostad trots att fritidsaktiviteter och kulturella aktiviteter ingår i boendet. Högsta förvaltningsdomstolen fann att en individuell bedömning ska göras och att förhållanden i den aktuella gruppboistaden ska beaktas, såsom antalet boende, deras individuella behov och bemanningen i gruppboistaden. Rätten kom fram till att boendet i gruppboistad inte hindrade att personen också beviljas ledsagning i skälig utsträckning. Den enskildes samlade behov av insatser ska vara vägledande.

HFD 2011 ref. 8

Domstolen prövade om ledsagaromkostnader omfattas av insatsen ledsagarservice och kom fram till att så inte var fallet. Därmed finns det ingen skyldighet för kommunen att ersätta dessa kostnader enligt LSS och den enskilde får då stå för de dubbla kostnader som uppkommer. Det är svårt att förstå varför domstolen kom fram till denna slutsats när det strider mot principen om merkostnader att låta den enskilde bära kostnader på grund av sin funktionsnedsättning. Av 19 § LSS är det också tydligt vilka avgifter som kommunen får ta ut avgift för och av 21 § LSS att de exempel som nämns är uttömmande. Det borde därför redan av lagtexten ha kunnat utläsas att omkostnaderna ingår i insatsen.

Konsekvens av domen:

- Den enskilde får merkostnader i strid med den handikappolitiska principen om merkostnader.
- Principen om merkostnader urholkas ytterligare.

HFD 2011 ref. 60

Av tidigare praxis från dåvarande Regeringsrätten (RÅ 2003 ref. 79) framgår det att utlandsresor kan omfattas av insatsen ledsagarservice enligt 9 § 3 LSS. I och med det nya målet från 2011 skärptes tidigare praxis och möjligheten att beviljas ledsagarservice för utlandsresa är idag borttagen. Domstolen bedömde, utan stöd i vare sig LSS eller förarbeten, att ledsagarservice tar sikte på en

tämligen begränsad insats och är till för enklare aktiviteter för dem som inte uppfyller förutsättningarna för personlig assistans.

Konsekvens av domen:

- Det har blivit svårt att få ledsagarservice utanför kommunen och även för vissa aktiviteter som inte betraktas som "vardagliga".
- Enskilda, som inte har personlig assistans, och vill göra en semesterresa är hänvisade till sin närmiljö.

Med denna rättspraxis är det inte möjligt att leva som andra, det vill säga åka på utlandssemester emellanåt och göra de aktiviteter man själv önskar. Hänvisningen om semesterresa i närmiljön innebär i praktiken att man bara får åka på semester inom den egna kommunen, vilket är att betrakta som kommunarrest.

4.2.2 Kommunala riktlinjer har urholkat insatsen ytterligare

Socialstyrelsen konstaterar i en kartläggning av insatsen ledsagarservice²⁰ att ledsagarservice är den insats som innehåller flest avgränsningar i kommunala riktlinjer. Det handlar om avgränsningar för vem som kan beviljas insatsen ledsagarservice. Många kommuner anger i sina riktlinjer att ledsagare inte beviljas för personer som bor i bostad med särskild service för vuxna, dvs. gruppboistad eller serviceboistad. Det förekommer även riktlinjer om att ledsagning inte beviljas för barn under 13 år med hänvisning till föräldraansvaret.

4.2.3 Insatsen ledsagarservice har minskat kraftigt

Som en konsekvens av de prejudicerande domarna och de kommunala riktlinjerna minskar insatsen ledsagarservice. Av tabellen nedan framgår att insatsen ledsagarservice har minskat från 9 700 personer år 2007 till 8 000 år 2016.

20 Socialstyrelsen. Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Delredovisning av ett regeringsuppdrag, Socialstyrelsen, 2015.

Avrundat antal personer med ledsagarservice enligt LSS 2007-2016

2007	2008	2009	2010	2011
9 700	9700	9 600	9 300	9 200
2012	2013	2014	2015	2016
8 700	8 500	8 400	8 300	8 000

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

Men minskningen är betydligt större när man tar hänsyn till befolkningsökningen under den aktuella perioden. Mellan den sista december 2007 och den sista december 2016 ökade Sveriges befolkning med drygt 812 000 personer.²¹

Av tabellen nedan framgår att 2 902 ungdomar i åldrarna 13-22 år har ledsagarservice, det vill säga när de flesta fortfarande bor kvar i föräldrahemmet. I åldersgruppen 23-64 år har 3 904 personer ledsagarservice. När det gäller barn i åldrarna 7-12 år har 325 personer insatsen. I åldersgruppen som är 65 år och äldre har 900 personer ledsagarservice.

Antal personer med ledsagarservice enligt LSS den 1 oktober 2016

0-6 år	7-12 år	13-22 år
7	325	2 902
23-64 år	65- år	Totalt
3 904	900	8 038

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

4.2.4 Många i grupp 1 har mist sin ledsagning

Socialstyrelsen visar att det även finns en skillnad mellan de olika grupperna i personkretsen när det gäller andel personer som har ledsagarservice²²:

- Grupp 1 i personkretsen: andelen med ledsagarservice har minskat med 4 procent.
- Grupp 2 i personkretsen: andelen med ledsagarservice har ökat med 18 procent.

- Grupp 3 i personkretsen: andelen med ledsagarservice har minskat med 41 procent.

Socialstyrelsen förklarar den stora procentuella ökningen i grupp 2 med att relativt få har insatsen. Ökningen omfattade 72 personer och uppgick totalt till 454 personer år 2015. Den förhållandevis lilla procentuella minskningen för grupp 1 kan å andra sidan förklaras med att den omfattar en stor grupp personer (min anmärkning).

Socialstyrelsen har undersökt vilka insatser de personer hade år 2014 och 2015, vars ledsagarservice blev indragen mellan 2013 och 2014. Under åren 2013 och 2014 blev totalt 760 män och 515 kvinnor i grupp 1 av med sin ledsagarservice. 200 av männen och 141 av kvinnorna bodde i bostad med särskild service för vuxna året efter att ledsagningen dragits in.²³

Enligt Socialstyrelsens kartläggning av insatsen ledsagarservice minskade insatsen med mer än 40 procent från 2007 till 2014, för de personer som bor i bostad med särskild service²⁴.

4.3 Medlemmarnas erfarenheter av ledsagarservice

4.3.1 Laholms kommun ett positivt exempel

Efter ett framgångsrikt intressepolitiskt arbete av FUB:s lokalförening i Laholm, införde Laholms kommun friare ledsagning från och med 2016 för personer som beviljats LSS-insatsen ledsagarservice. Bakgrunden var bland annat ett upplevt missnöje med kommunens sätt att organisera insatsen. Istället för att räkna timmar och använda den tid den enskilde blivit beviljad, kan hen nu använda så mycket tid som behövs. Från kommunens sida var målet att höja livskvaliteten, inte att minska på kostnaderna. Kostnadsmässigt har utgifterna ökat med 3-4 procent.

21 Tabell: Befolkningsutveckling; födda, döda, in- och utvandring, gifta, skilda 1749-2016, SCB (hämtad den 180104).

22 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2017. Socialstyrelsen, 2017.

23 Ibid, sid. 34.

24 Socialstyrelsen. Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS, rapport Socialstyrelsen, 2015.

4.3.1.1 Synpunkter om ledsagarservice vid workshoppar

Nedan redovisas medlemmarnas egna erfarenheter och synpunkter om insatsen ledsagarservice, som kom fram vid workshopparna vid FUB:s LSS-dagar och Inre Ringen Sveriges ordförandekonferens:

” Blev av med både ledsagarservice och kontaktperson något år efter flytt till gruppbostad. I avslaget hänvisades till att behovet skulle tillgodoses genom personalen på gruppboستaden och den dagliga verksamheten. Det stämmer inte! Ingen personal vill gå och simma med mig. Och då är det inte roligt!

” Jag tappade både ledsagning och kontaktperson när jag flyttade till gruppbostad. Jag har gett upp. Jag söker inte längre.

” När jag ibland ska åka på sånt här inom FUB, så behöver jag för det mesta ha med mig en ledsagare. Inte på mötet – klarar det ganska bra – men att ta mig från A till B. Jag skulle bli helt vimmelkantig. Har framfört det så många gånger, men jag får bara avslag. De pratar om goda levnadsvillkor, men de vet inte mina goda levnadsvillkor.

” Man behöver kanske inte ledsagning för allt, men från tunnelbanan och flygplatsen.

” Min ledsagare fick inte åka med på kryssning, så då följde han med som kompis och bekostade det själv.

” Den ledsagare jag hade tidigare har slutat och nu får jag resa

själv. Handläggaren säger att du är så duktig så du behöver inga ledsagare. Duktig är jag men jag behöver hjälp.

” Jag hade en ledsagare. Handläggaren sa att jag var för duktig och ville minska timmarna. (...) LSS vill spara pengar. Dom tror att man kan ta sig fram.

” Mina barn som är 14 och 15 år gamla har några ledsagartimmar i månaden, men det räcker inte för de aktiviteter de vill göra. Det innebär att de får ´samla på sig´ timmar för att tiden ska räcka till för att till exempel gå på bio. LSS-handläggaren säger att de inte kommer att få mer tid.

” Min son har ledsagning med 20 timmar i månaden. Först fick han bara 15 timmar beviljat, men då argumenterade jag för fler timmar. Det är ju långa avstånd mellan allt där vi bor och 15 timmar skulle innebära att tiden bara skulle räcka till resorna – inte aktiviteterna. Handläggaren beviljade då fler timmar.

4.3.1.2 Livet före och efter indragen ledsagarservice/kontaktperson

En FUB-medlem beskriver i ett brev till FUB livet före och efter indragningen av dotterns ledsagarservice och kontaktperson:

” Anna bor sedan ca 5 år tillbaka i gruppbostad. (...) När hon ännu bodde hemma hade hon LSS-insatser (kontaktperson och ledsagare) som gjorde det möjligt för henne att gradvis börja frigöra sig något från sina föräldrar, precis som hennes 2 år yngre bror

kunde. Hon kunde använda insatserna till att t.ex. gå och träna på gymmet eller badhuset, gå på stan eller gå på bio med någon som hon uppfattade som en kompis. Hon kunde också åka till andra kommuner på sim läger och simtävlingar, på nöjesresor och för att hälsa på släkt och vänner på annan ort. Ibland med oss föräldrar, men hellre med 'kompis', dvs. ledsagare. (...)

När Anna flyttade till egen bostad började den värsta perioden i våra liv. (...) Vad hände? Kommunens verksamheter tycktes helt oförberedda på att ta emot en ung, aktiv kvinna. (...) Anna blev isolerad. Hon erbjöds gruppaktiviteter med andra funktionshindrade och hennes sociala umgänge inskränktes tills hon var hänvisad till personal, grannar, 'funkiskretsen' och anhöriga. Grupp-bostadens personal varken ville, kunde eller hann följa Anna på hennes självvalda individuella aktiviteter. (...)

Vi insåg att Anna skulle bli mer beroende än tidigare av ledsagare och kontaktperson för att åter komma ut i samhället och kunna fortsätta det liv hon var van vid. Istället för att utöka det stödet så beslutade socialförvaltningen att dra in insatserna! (...) Anna isolerade sig mer och mer, tills hon satt med neddragna persienner och inte orkade ta emot oss på besök. (...) Annas mående är något bättre nu, men hon lider av konstaterad övervikt, är ofta väldigt

trött och har börjat få ledproblem. Hon har stora humörsvängningar och är ofta ledsen, orolig och nedstämd. (...)

Grupp-bostaden hävdar att kompletterande insatser måste sökas om Anna ska kunna göra det hon önskar. Istället för att gå på spinning i grupp erbjuds hon en halvtimme ensam på en utdömd, halvtrasig träningscykel på boendet. När hon vill simträna får hon vara ensam i bassängen vilket gör att hon tycker det är tråkigt.

4.3.1.3 Ledsagarservice i FUB:s boendeenkät

En slutsats av FUB:s boendeenkät 2013 var att ansökningar om ledsagarservice allt oftare avslås²⁵. 14 procent av dem som besvarade FUB:s enkät hade ledsagarservice (av totalt 1 550). Vanligast var insatsen i åldrarna 11-29 år, där 19 procent hade ledsagarservice. Minst vanlig var den i åldersgruppen 30-39 år, endast 10 procent av dem som besvarat enkäten hade insatsen.

Några citat från medlemmar som besvarade enkäten:

” Jag önskar mig en ledsagare och mer hjälp av personalen när jag inte mår bra.

” Jag skulle vilja ha min ledsagare tillbaka. Det får jag inte längre enligt biståndshandläggaren.

” Möjlighet till ledsagning när jag vill någonting utanför grupp-bostaden. Som det är nu går det inte att få det i min kommun. Blir alltid avslag. Blir alltid tvingad att göra allt kollektivt tillsam-

25 Riksförbundet FUB. Ett gott liv – Om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden, för personer med utvecklingsstörning. Rapport FUB, 2014.

mans med de övriga boende, vilket blir tråkigt. Vore så värdefullt att få göra egna aktiviteter ibland.

” Ledsagarservice kan också vara anhörigstöd genom att tonåringen med utvecklingsstörning får ledsagning till sina fritidsaktiviteter. Tonåringar utan funktionsnedsättning tar sig själva till sina aktiviteter.

” Min son är 33 år och bor hemma hos oss föräldrar. Jag är rädd att han ska förlora sin ledsagning om han flyttar till ett gruppboende. Ledsagningen fungerar väldigt bra. Han kan göra de aktiviteter som han gillar tillsammans med en relativt jämnårig. Han gillar att shoppa, gå på konserter och styrketräna. Han får chans att göra saker som alla andra.

4.4 FUB anser

Insatsen ledsagarservice minskar som en följd av praxis. Kommunala riktlinjer innebär även att det är stora skillnader i hur insatsen ledsagarservice tillämpas i kommunerna. Det skiljer exempelvis hur insatsen kan beviljas, vem som ska svara för ledsagarens omkostnader och vad som ingår. Det är numera näst intill omöjligt att få ledsagarservice för resor utanför hemkommunen. Det innebär att personer med omfattande funktionsnedsättningar inte kan resa om de inte har personlig assistans eller anhöriga som är beredda att ställa upp. Detta är oacceptabelt. För att det ska vara möjligt att leva som andra måste ledsagarservice kunna ges för mer än resor i närområdet.

Det faktiska behovet har inte minskat

Som framgår ovan visar statistik från Socialstyrelsen att insatsen ledsagarservice stadigt har minskat under den senaste tio-årsperioden. FUB vill

kraftfullt betona att detta är ett resultat av domar från HFD och inskränkande kommunala riktlinjer. Minskningen får inte tolkas som att det faktiska behovet av ledsagarservice har minskat för personer med utvecklingsstörning. I kontakt med medlemmar i hela landet har vi dels fått bekräftat att många personer mister sin ledsagarservice en kort tid efter det att de har flyttat till en gruppbostad eller servicebostad, dels att det förekommer att personer med utvecklingsstörning får rådet av LSS-handläggare att inte ansöka om insatsen på nytt eftersom det inte är någon idé när det ändå blir avslag. Deltagare vid FUB:s LSS-dagar uttryckte det som att de inte får ansöka om ledsagarservice. En person fick till och med besked om att insatsen ledsagarservice inte längre finns. Det är synnerligen allvarligt att personer som tillhör personkretsen uppmanas att inte ansöka om en insats. Den enskilde har alltid rätt till en individuell prövning.

Ledsagarservice behöver finnas kvar som en egen insats

Insatsen ledsagarservice behöver finnas kvar som en självständig insats i LSS. Det förslag som diskuteras av LSS-utredningen, det vill säga insatsen om stöd i ordinärt boende, är helt inriktat på vuxna personer med eget boende. Ledsagarservice är en mycket viktig insats för många personer med utvecklingsstörning. FUB:s erfarenhet är att gruppbostad och servicebostad ofta inte har tillräckliga personalresurser för att genomföra individuella aktiviteter med de boende i den utsträckning som efterfrågas. Fritidsaktiviteter genomförs idag i hög utsträckning kollektivt trots att Socialstyrelsen avråder från kollektiv planering av aktiviteter. För att delaktighet och goda levnadsvillkor ska kunna uppnås måste vuxna personer med insatsen bostad med särskild service även fortsättningsvis ha rätt till individuellt utformad ledsagning. Det förekommer även att personer med utvecklingsstörning bor kvar hemma hos sina föräldrar eller annan anhörig även som vuxna. Även för dem är insatsen ledsagarservice viktig för att kunna vara delaktig i samhällslivet.

Ledsagarservice ges även till barn och ungdomar som bor hemma (med sina föräldrar/vårdnadshavare). I takt med att föräldraansvaret avseende omvårdnad minskar när barnet blir äldre ökar betydelsen av insatsen ledsagarservice (men även av personlig assistans och korttidsvistelse). Insatser som föräldrar "normalt" inte behöver ge till barn utan funktionsnedsättning ska alltså inte anses ingå i föräldraansvaret då det gäller rätten till de olika insatserna.

Riksförbundet FUB uttryckte oro över den dåvarande LSS-kommitténs förslag i SOU 2008:77, om att insatsen ledsagarservice skulle inkluderas i en ny insats, personlig service med boendestöd. Riksförbundet FUB fruktar att en otydlig definition av insatsen personlig service (med boendestöd) skulle leda till att många kommuner kommer att göra än mer restriktiva bedömningar än idag av rätten till ledsagare vid aktiviteter och resor. FUB:s bestämda uppfattning är att även domstolarna skulle komma att göra mer restriktiva bedömningar när det gäller rätten till ledsagning om det saknas tydliga förarbetsuttalanden.

Omvårdnad behöver ingå i ledsagarservice

För att enskilda individer, som omfattas av personkretsen i LSS, ska få möjlighet att leva som andra och delta fullt ut i samhällslivet är det nödvändigt att omvårdnad även ska kunna ingå i insatsen ledsagarservice. Att enbart ta sig från A till B är som regel inte tillräckligt för våra medlemmar, som kan behöva stöd även under själva aktiviteten. Ledsagarservice kan även vara en förutsättning för att kunna delta i både föreningsliv och engagera sig politiskt. Deltagande i det politiska och offentliga livet är en rättighet enligt artikel 29 i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Fastställ principen om merkostnader

Mot bakgrund av domarna om avgift för gemensamhetsutrymmen (se kapitel om bostad för vuxna) och omkostnad för ledsagare föreslår Riksförbundet FUB följande tillägg till LSS:

Gemensamhetsutrymmen i bostad med särskild service och medföljande personal i fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter ingår i omvårdnad enligt LSS (Tillägg till 9 e § LSS). När kommunen ska beräkna vilken avgift som kan tas ut från den enskilde ska ett, i lag fastställt, förbehållsbelopp beaktas. (Tillägg till 19 LSS).

Återinför ledsagarservice för resor utanför närområdet

Praxis i högsta instans gör att det idag är nästintill omöjligt att beviljas ledsagarservice för något annat än resor i närområdet, i och med domstolens bedömning att ledsagarservice är en tämligen begränsad insats som är till för enklare aktiviteter för dem som inte uppfyller förutsättningarna för personlig assistans (se ovan). Detta saknar stöd i LSS och förarbetena. FUB anser att den ursprungliga tanken med insatsen ledsagarservice ska återtas.

Riksförbundet FUB föreslår följande tillägg i 9 § 3 och 9 e §:

- för deltagande i fritidsverksamhet, kulturella aktiviteter, föreningsliv samt resor på samma sätt som för andra i samhället.
- I insatserna enligt 9 § 3, 5-8 och 10 samt i insatsen bostad med särskild service för vuxna ingår också omvårdnad.



” Det är stor skillnad på personal och en kontakt-person. Med en kontakt-person kan jag prata om personal som jag inte trivs med.

5. *Kontakt- person*

5

Kontaktperson: 9 § 4 LSS.

5.1 Hur var det tänkt?

I förarbetena till LSS beskrivs insatsen kontaktperson på följande sätt:

"Kontaktperson bör vara en person som ställer sig till förfogande som medmänniska för en person med funktionshinder som behöver hjälp för att komma i kontakt med andra människor och för att komma ut i samhället. Ungdomar med funktionshinder som vill delta i olika aktiviteter tillsammans med andra ungdomar behöver ofta någon som följer med dem dit och därifrån och någon att vara tillsammans med under tiden aktiviteten pågår. Andra kan behöva en intresserad person eller familj att regelbundet prata och umgås med. (...) Insatsen bör enligt min mening ses som ett icke-professionellt stöd som ges av en person med stort engagemang och intresse för andra människor."²⁶

I en specialmotivering till propositionen skriver dåvarande socialministern Bengt Westerberg:
"En viktig uppgift för kontaktpersonen skall vara att bryta den funktionshindrades isolering genom samvaro och genom hjälp till fritidsverksamhet."

²⁶ Prop. 1992/93: 159, sid. 75 ff.



5.2 Nuläge

5.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen

Av förarbetena till LSS framgår att kontaktperson ska beviljas för att motverka ”social isolering”. Begreppet definieras inte närmare och frågan har inte heller prövats av Högsta förvaltningsdomstolen. Det saknas därför vägledning i hur begreppet ”social isolering” ska tolkas. Förvaltningsrätterna och kammarrätterna lägger dessutom olika stor vikt vid betydelsen av daglig verksamhet och gruppboende vid bedömningen av behovet av kontaktperson.

RÅ 1995 ref. 47

Handlar om rätten till ledsagning för personer som bor i gruppboende (beskrivs i kapitlet om ledsagarservice ovan). I det fallet uttalade rätten att boende i gruppboende inte hindrar att en person beviljas ledsagning i skälig utsträckning. Den enskildes samlade behov av insatser ska vara vägledande. Många avgöranden i underinstanserna hänvisar till denna princip även i mål rörande rätten till kontaktperson (se exempelvis Kammarrätten i Göteborg mål nr 2341-15, 2566-14, 5944-13).

Kammarrätten i Göteborg och i några fall kammarrätten i Jönköping har en hel del domar med positivt utfall, varav några nämns nedan:

2015-03-26 Kammarrätten i Göteborg. Mål nummer: 5297-14:

Kammarrätten anser att en kvinna som enligt LSS är beviljad boende med särskild service och daglig verksamhet även har rätt till kontaktperson. Kvinnan har ett fungerande socialt nätverk omkring sig och har en kontaktperson utanför boendet som är den enda person som hon lyckats skapa en god kontakt med.

2015-03-06 Kammarrätten i Göteborg. Mål nummer: 2566-14:

En man som varit beviljad kontaktperson under 14 år får ha kvar insatsen enligt Kammarrätten i Göteborg. Mannen bor sedan 2011 i ett boende med särskild service. Hans stora intresse är jakt, djur och natur. Tillsammans med sin kontaktperson har mannen utfört aktiviteter som intresserar honom.

2015-02-18 Kammarrätten i Jönköping. Mål nummer: 360-14:

En 30-årig man med utvecklingsstörning får ha kvar sin kontaktperson enligt en dom från Kammarrätten i Jönköping. Mannen beviljades insatsen enligt LSS för att kunna delta i fritidsaktiviteter utanför boendet och den dagliga verksamheten. Framförallt vill han gå på sportevenemang.

Domar från kammarrätten med negativt utfall för den enskilde finns det gott om. Nedan ett exempel från Kammarrätten i Stockholm:

Kammarrätten i Stockholm. Mål nummer: 7495-11: Fostermamman är död, kontakten med fosterpappan är bruten och kontakten med den biologiska mamman minimal. Men någon kontaktperson beviljas inte för mannen med funktionsnedsättning – hans sociala behov anses vara uppfyllt på hans gruppboende och i dagverksamheten, slår domstolen fast.

5.2.2 Insatsen kontaktperson minskar

Enligt statistik från Socialstyrelsen ökade antalet personer som fick insatsen kontaktperson under några år, från 18 000 år 2007 till 19 600 personer 2012. Därefter har antalet personer med insatsen minskat något till 19 400 personer år 2016. Se tabell nedan. Men minskningen är betydligt större när man tar hänsyn till befolkningsökningen under den aktuella perioden. Befolkningen i Sverige ökade med 812 000 personer mellan 2007 och 2016²⁷.

27 Tabell: Befolkningsutveckling; födda, döda, in- och utvandring, gifta, skilda 1749-2016. SCB (hämtad den 180104).

Avrundat antal personer med insatsen kontaktperson enligt LSS 2007-2016

2007	2008	2009	2010	2011
18 000	18 400	19 200	19 500	19 500
2012	2013	2014	2015	2016
19 600	19 400	19 500	19 500	19 400

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

Enligt Socialstyrelsen har både totala antalet insatser som ges och antalet personer som får LSS-insatser ökat gradvist sedan 2007²⁸. Dock har kvoten mellan dessa förändrats något under samma tidsperiod. Under 2007 fick personerna i statistiken i genomsnitt 1,75 insatser, men till 2016 hade motsvarande värde sjunkit till 1,6. I förhållande till befolkningen har ökningen varit lite svagare. Den 1 oktober 2007 hade cirka 62 personer av 10 000 invånare minst en insats enligt LSS. Till 2016 hade andelen ökat till 71, en procentuell ökning på 15 procent.

En majoritet av dem som hade kontaktperson 2016 tillhörde grupp 1 i personkretsen, det vill säga totalt 17 952 personer, 93 procent.

5.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen kontaktperson

5.3.1 Synpunkter om kontaktperson vid workshoppar

Åtskilliga medlemmar i Inre Ringen Sverige (FUB:s sektion för personer som har egen erfarenhet av utvecklingsstörning), som medverkade vid workshoppar under FUB:s LSS-dagar 2017, lyfte vikten av att ha en kontaktperson. Det handlade om att få hjälp att bryta isolering, att få utöva sina egna fritidsintressen och att få egen tid med en ”kompis”. Här följer några citat från medlemmarna:

” Det är stor skillnad på personal och en kontaktperson. Med en

kontaktperson kan man prata om personal som man inte trivs med.

” Min kontaktperson är min ’fritidskompis’.

” Kontaktperson är jätteviktigt! Man måste ha en som ställer upp för en!

” Jag blev av med min kontaktperson när jag flyttade till servicebostad. Personalen har inte tid. Det känns väldigt otryggt att gå på bio eller dans själv. Jag gör mycket mindre nu.

5.3.2 Kontaktperson i FUB:s boendeenkät

Många av de 1 550 personer som besvarade FUB:s enkät om bostad och stöd i bostaden 2013²⁹ önskade sig en kontaktperson (eller ledsagare), enligt LSS. Ofta var det en följd av otillräckligt stöd för fritids- och kulturaktiviteter av personalen i gruppboenden eller servicebostaden:

” (...) önskar att jag kunde få mera stöd till fritidsaktiviteter. Jag blev fråntagen min kontaktperson 2009 därför att kommunen beslöt att spara pengar genom att bestämma att man inte får ha kontaktperson när man bor i gruppboende.

” Mer personal eller fler timmar med kontaktperson. Ibland kan jag inte göra något för personal måste följa med någon annan till sjukhus eller för att handla. Måste alltid vänta!

28 Socialstyrelsen. Statistik om insatser enligt LSS 2016. Socialstyrelsen, 2017-03-23.

29 Riksförbundet FUB. Ett gott liv – Om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden, för personer med utvecklingsstörning. Rapport FUB, 2014.

” En kontaktperson för något nöje så han får komma ifrån boendet någon gång.

” Ha en kontaktperson/kompis (vuxen) som intresserade sig enbart för mig. Har behov av det! Någon som kan pusha på både mig och alla runt mig. Ha någon som kan få med mig ut på sådant som ingen gör nu. Få upptäcka saker, få ett rikare liv. Nu är livet mycket inrutat.

” Jag önskar mig en kontaktperson som bara är min kompis och kan hjälpa mig att komma iväg på roliga aktiviteter.

” Kontaktperson. För lite personal på gruppboendet för att jag ska kunna använda min ledighet som önskat.

” Det märks på FUB-danserna i Stockholm att flera har fått indragna kontaktpersoner. Färre kommer dit och de som kommer stannar kortare tid eftersom de åker dit med sina boenden och har en tid att passa eftersom personalen slutar sitt kvällspass. Det är inte kul att behöva betala massa pengar och behöva vända i dörren.

5.4 FUB anser

Kontaktperson ska vara en individuell insats även i fortsättningen

Riksförbundet FUB motsätter sig det gruppfokus som präglar LSS-utredningens beskrivning av insatsen kontaktperson, som FUB har tagit del av. LSS är en rättighetslag som ska utgå ifrån den enskildes individuella behov och situation. Insat-

sen kontaktperson ska bl.a. underlätta ett självständigt liv i samhället. Samtliga LSS-insatser ska möjliggöra för den enskilde att leva som andra. Genom att istället fokusera på gruppaktiviteter riskerar det individuella behovet att nedprioriteras till förmån för samordningsvinster.

Insatsen kontaktperson är mycket viktig för många av FUB:s medlemmar. Det är tyvärr vanligt att personer med utvecklingsstörning har få sociala kontakter vid sidan av sina anhöriga. Den sociala kontakt som uppnås genom deltagande i arbetslivet går de flesta personer med utvecklingsstörning miste om. Det är inte heller alltid lätt att delta i olika sociala sammanhang och fritidsaktiviteter utan stöd av någon som ”hjälp en på traven” och som kan ge trygghet i okända miljöer.

Ett personligt stöd

Kontaktpersonen är ett personligt stöd som kan underlätta ett självständigt liv i samhället genom att tillgodose behovet av en medmänniska när det sociala nätverket är bristfälligt. En viktig uppgift för kontaktpersonen är att hjälpa till att bryta den enskildes isolering genom samvaro och hjälp till fritidsverksamhet.

Behöver vara en kompletterande insats

Rättsläget innebär i dag för den som bor i gruppbostad och deltar i daglig verksamhet att det i praktiken är mycket svårt att beviljas kontaktperson. Detta trots att Högsta förvaltningsdomstolen för länge sedan fastslog principen om kompletterande insatser till bostad med särskild service. Detta medför att många i FUB:s målgrupp har alltför få eller inga egna, självvalda aktiviteter. Insatsen kontaktperson behöver utvecklas så att den enskilde återigen har rätt att utforma sin fritid efter sina egna önskemål, istället för att erbjudas fler gruppaktiviteter. En kontaktperson kan däremot möjliggöra för den enskilde att delta i gruppaktiviteter inom exempelvis föreningslivet, utifrån dennes önskemål och behov.

Konsekvensen av att det idag är svårt att få kontaktperson blir att individer blir ”instängda” i sina hem. I kombination med att gruppbo- städer

samlökaliseras och tillåts ha många fler, än de av Socialstyrelsen rekommenderade 3-5 personerna, per boende liknar vissa gruppboendestäder mer och mer institutioner. Det var just de institutionslika miljöerna man hade som syfte att "bygga bort" med hjälp av LSS, vilket visar på hur sned tillämpningen av LSS nu har blivit.

Anta att ett behov av kontaktperson finns om personen ansöker

Vid FUB:s LSS-dagar har medlemmar i Inre Ringen Sverige vittnat om att de uppmanats av LSS-handläggare att inte ansöka om kontaktperson (eller ledsagarservice) eftersom det ändå inte går att få insatsen eller liknande motivering. Detta är mycket upprörande eftersom insatser enligt LSS förutsätter en aktiv begäran från den enskilde. Personer som själva eller genom företrädare har förkunskaper och kan hantera mötet med myndigheterna har betydligt större möjligheter att få stöd än de som inte har motsvarande kunskaper eller förmåga. Handläggarna har därför en viktig roll när det gäller att stödja personer som

behöver hjälp att ta till vara sina rättigheter.

I stället för att bevisbördan ligger hos den enskilde, vilket den gör idag, bör det föreligga en presumtion (juridisk term för antagande) för att behovet föreligger om den enskilde ansöker om insatsen. Behovet av en vän kan per definition inte tillgodoses av personal på boendet eller på den dagliga verksamheten. Det föreligger alltid ett beroendeförhållande i dessa situationer och inte en jämställd relation på lika villkor.

Om det inte finns särskilda skäl mot att bevilja kontaktperson för en person som bor i bostad med särskild service bör det således beviljas.

Riksförbundet FUB föreslår därför följande tillägg till 9 § 4 LSS:

"... om det inte finns särskilda skäl mot detta."

” Min kontaktperson är min
’fritidskompis’.

” Vi har haft flexibla avlösare som tagit med barnet utanför hemmet, fast vi inget sa till kommunen för de skulle inte gilla det (...) För oss funkade det jättebra att sonen till exempel var hemma hos avlösaren, så att vi kunde vara hemma med syskonen i lugn och ro.

6. *Avlösarservice i hemmet*

6

Avlösarservice i hemmet:
9 § 5 LSS.

6.1. Hur var det tänkt?

Så här skriver det föredragande statsrådet om insatsen avlösarservice i hemmet i propositionen till LSS³⁰: "Med avlösarservice avses vanligen avlösning i det egna hemmet, dvs. att en person tillfälligt övertar omvårdnaden från anhöriga eller andra närstående. (...) Föräldrar till funktionshindrade barn behöver ofta hjälp med avlösning för att kunna koppla av eller för att genomföra aktiviteter som barnet inte deltar i. Likaså kan avlösning vara en förutsättning för att föräldrarna skall kunna ägna sig åt det funktionshindrade barnets syskon eller för att kunna resa bort. (...) Avlösning bör kunna ges både som en regelbunden insats och i situationer som inte kan förutses. Jag anser att den bör vara tillgänglig under dagtid, kvällar och nätter samt under helger." Insatsen kan även omfatta vuxna personer med funktionshinder som bor hos sina föräldrar och vårdas av anhöriga. "De anhöriga gör ofta stora och tunga vårdinsatser och behöver avlösning för att vila eller för att genomföra egna aktiviteter."

6.2 Nuläge

6.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen

RÅ 2001 ref. 33

Högsta förvaltningsdomstolen fann i ett avgörande att en fyraårig döv flicka var berättigad till

³⁰ Prop. 1992/93:159, sid. 76 f.



avlösarservice i hemmet. Av målet framgår att föräldrarna behövde insatsen för att bland annat kunna delta i teckenspråksundervisning.

Insatsen avlösarservice i hemmet har i övrigt inte prövats i domstol i någon större omfattning.

6.2.2 Antal personer som har insatsen avlösarservice i hemmet

Insatsen avlösarservice är vanligast i åldersgruppen 7-12 år; 1 820 personer hade avlösarservice 2016. I förskoleåldern 0-6 år hade 652 barn avlösarservice. Medan 1 074 personer i åldrarna 13-22 hade avlösarservice. Ett mindre antal, dvs. 202 personer var i åldrarna 23-64 år. Se tabell nedan.

Antal personer med insatsen avlösarservice enligt LSS den 1 oktober 2016

0-6 år	7-12 år	13-22 år
652	1 820	1 074
23-64 år	65-	Samtliga
202	43	3 791

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

2016 hade totalt 3 791 personer avlösarservice. Antalet personer som har insatsen har ökat från 3 400 år 2007. Det är betydligt vanligare att pojkar i alla åldrar och män har avlösarservice. Av dem som hade avlösarservice 2016 tillhörde en majoritet grupp 1 i personkretsen, 94 procent.

Avrundat antal personer med avlösarservice i hemmet enligt LSS 2007-2016

2007	2008	2009	2010	2011
3 400	3 300	3 400	3 400	3 400
2012	2013	2014	2015	2016
3 400	3 500	3 600	3 800	3 800

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

6.2.3 Kommunala riktlinjer avgränsar i hög grad

Socialstyrelsen gjorde en kartläggning av insatsen avlösarservice i hemmet 2015³¹. Av kartläggningen framgår att det är vanligt med kommunala rikt-

linjer, som innehåller avgränsningar, för insatsen avlösarservice i hemmet. Men avgränsningarna är färre än för exempelvis ledsagarservice.

Socialstyrelsen visar att kommunernas riktlinjer innehåller både begränsningar och rekommendationer. Det handlar om vad den som blir avlöst får eller inte får göra och vad avlösaren får och inte får göra. Det är vanligt med begränsningar av den tid som avlösarservice kan beviljas för, exempelvis ett visst antal timmar per vecka eller tillfällen per månad.

Socialstyrelsens kartläggning visar också att kommunerna har olika sätt att tolka tillägget ”i hemmet” när det gäller avlösarservice. Många kommuner skriver i sina riktlinjer att avlösarservice bara ges i det egna hemmet. Andra anger att insatsen ska utgå ifrån det egna hemmet. Några skriver att avlösaren kan följa med på en promenad eller gå med barnet till en lekplats. Cirka 20 procent av kommunerna som ingår i Socialstyrelsens kartläggning svarade att det inte är möjligt för avlösaren att hämta eller lämna vid förskola, skola eller daglig verksamhet.

I vissa riktlinjer finns det även begränsningar av vad avlösaren får göra, exempelvis att avlösaren inte får utföra hushållsarbete. Det förekommer även begränsningar i en del kommuners riktlinjer för vad den som blir avlöst får göra, exempelvis att avlösarservice inte får ges för förvärvsarbete eller studier.

6.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen avlösarservice i hemmet

6.3.1 Workshoppar om anhörigstöd

En valbar workshop vid FUB:s LSS-dagar 2017 handlade om anhörigstöd. Med anhörigstödenar vi LSS-insatserna avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse och korttidsstillsyn. Frågeställningarna som deltagarna diskuterade var:

- Får ni som familj det stöd som ni anser att ni behöver?
- Hur kan anhörigstödet förbättras?

31 Socialstyrelsen. Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Rapport Socialstyrelsen, 2015.

6.3.1.1 Avlösarservice en uppskattad insats

Ett flertal personer hade positiva erfarenheter av avlösarservice:

” Första gången vi var barnlediga i ett helt dygn var när vår son var fyra år. Det kändes nästan överkligt att åka iväg. Men skönt! Avlösaren som jobbade hos oss i fyra år var guld värd!

” Jag är alltid orolig för att stödet ska försvinna. Det är jätteviktigt för att vi ska kunna vara en familj som alla andra. Och vi hade ju aldrig ansökt om vi inte hade behövt det!

” Vi har haft avlösarservice i 15 år. Himmelriket när det är rätt person. På senare tid har det varit täta byten och svårt att få en ny avlösare.

” Har haft avlösarservice i hemmet sedan sonen var två år. Har fungerat fantastiskt bra i omgångar. Heja studenter som vill arbeta extra i kombination med studier. Många har blivit goda vänner till familjen och kontakten fortsätter. Ett fantastiskt komplement till sonen som har svårigheter att umgås med vänner från skola och annat. Ett sätt att lära sig umgås med ´kompis´ och få tillfälle att göra grejer som andra tonåringar gör efter sina förutsättningar. Utförandet krånglar till sig när stadsdelen vill ´ta hem´ uppdraget som legat ute på annan enhet. Det har också funnits tillfällen med stora problem i övergångar mellan olika avlösare/olika ansvariga utförare.

” Vår avlösare tog hand om båda barnen, dvs. även vår sons syster som inte har en funktionsnedsättning. Annars hade vi behövt ha en egen barnvakt till henne. Detta fungerade i flera år med kommunens goda minne.

6.3.1.2 Flexibilitet avgörande för insatsen kvalitet

För att insatsen avlösarservice ska fungera väl och ge föräldrarna den avlastning den är avsedd för är flexibilitet av största betydelse, vilket framgår av medlemmarnas erfarenheter nedan:

” Vi har haft flexibla avlösare som tagit med barnet utanför hemmet, fast vi sa inget till kommunen för de skulle inte gilla det (...) För oss funkade det jättebra att sonen till exempel var hemma hos avlösaren, så att vi kunde vara hemma med syskonen i lugn och ro. Ibland fick avlösaren vara med syskonen istället, men hade kommunen fått veta det...

” Bristande flexibilitet där vi bor; familjen kan inte styra över när timmarna ska kunna utnyttjas. I vår kommun ges en pott med timmar för flera insatser, t.ex. 50 timmar totalt per månad för avlösarservice och ledsagning. Det är problem med att baka ihop insatserna för avlösarservicen är för föräldrarna och ledsagningen är för tonåringen.

” När vi använde avlösaren flexibelt för det som fungerade bäst för oss, så sa LSS-handläggaren: ´ni tror att det där är personlig assistans´.

” Vi diskuterade också vad avlösaren får göra; gå ut med hunden, handla mat, baka? Poängen är ju att man gärna själv vill vara med sitt barn, men avlösaren får inte göra något annat än ta hand om barnet. Trots att det skulle kunna frigöra ork för föräldern till att vara med barnet. De flesta insatser handlar om att ’slippa’ sitt barn. Men det vill vi ju inte!

6.3.1.3 Kontinuitet en viktig kvalitetsfaktor

Liksom för övriga LSS-insatser är kontinuitet av stor betydelse för den upplevda kvaliteten:

” Problem med olika personer hela tiden som avlösare. Det är bara stressande.

6.4 FUB anser

Inte enbart ”i hemmet”

Som framgår ovan har kommunala riktlinjer i många kommuner snävat in insatsen avlösarservice på ett olyckligt vis, vilket mycket väl kan vara en anledning till att så, förhållandevis, få familjer har insatsen. Till skillnad mot insatsen korttidsvistelse riktar sig denna insats till föräldrarna och inte primärt till barnet som har en funktionsnedsättning.

För att möjliggöra en individanpassning av denna insats är det viktigt att det framgår att avlösarservice inte måste utföras i hemmet utan att den kan utföras även utanför bostaden, efterledet ”i hemmet” bör därför tas bort. Detta är nödvändigt för att föräldrarna ska kunna välja att umgås ensamma i hemmet med övriga barn i familjen. Tolkningen av var denna insats kan utföras skiljer sig mellan kommuner och det måste vara en likartad tillämpning över hela landet.

Öppna upp för en större flexibilitet

FUB föreslår en betydligt större flexibilitet när det gäller avlösarservice utformning i övrigt.

Till att börja med ska det inte vara möjligt för kommunerna att i riktlinjer kunna avgränsa insatsen genom att bestämma en minimiålder på barnet med funktionsnedsättning, för att insatsen ska kunna beviljas. Det ska enbart vara familjens behov av avlösarservice som ska vara avgörande. FUB anser också att det behöver finnas en flexibilitet, utifrån de individuella behoven, vad gäller vad avlösaren ska göra utöver omvårdnaden av barnet.

Det bör exempelvis vara möjligt för avlösaren att hämta barnet/den unge från förskola, skola eller fritids. Vid behov bör avlösaren också kunna följa barnet till en fritidsaktivitet. Det ska självklart ingå vissa hushållsgöromål som föräldrarna annars hade utfört och som är kopplat till barnet, till exempel matlagning, duka av bordet och fylla diskmaskinen. Och varför inte gå ut med hunden tillsammans med barnet?

Individuella behov ska styra

Av en granskning av föräldraansvar till barn med funktionsnedsättning som juristen och forskaren Monica Larsson gjort på uppdrag av Riksförbundet FUB³², framgår att ensamstående föräldrar vanligen, i de tre granskade kommunerna, inte kompenseras för att de har ett stort ansvar själva för barnet med funktionsnedsättning. I en av kommunerna fanns det ”en uppfattning om att det inte går att behandla olika familjekonstellationer olika utan att alla ska behandlas lika.” FUB:s uppfattning är att avlösarservice är en behovsprövad insats och att behovet naturligtvis varierar från en familj till en annan. Vissa familjer har tillgång till mor- och farföräldrar eller andra närstående som kan gå in som avlastning och i dessa familjer kanske behovet av en avlösare inte finns alls. Medan det i andra familjer, exempelvis i en familj med en ensamstående förälder eller en

32 Larsson, Monica. Föräldraansvar till barn med funktionsnedsättningar – Hur tolkas och tillämpas begreppet föräldraansvar vad gäller insatser till barn enligt LSS och ersättningar enligt SFB?. Rapport FUB, 2018.

familj som saknar nära anhöriga eller vars anhöriga bor på annan ort, kan finnas ett stort behov av avlösning redan när barnet är helt litet. FUB anser att det i vissa fall även bör finnas en möjlighet att avlösaren samtidigt tar hand om ett eventuellt syskon till barnet med funktionsnedsättning.

De begränsningar, som finns i vissa kommunala riktlinjer, angående vad föräldrarna får göra när

de blir avlösta är helt oacceptabla. För att avlösningen ska fylla den funktion som den är tänkt för, det vill säga att avlasta föräldrarna måste de få avgöra själva vad de använder tiden till. Det måste vara upp till dem om de väljer att jobba lite längre en dag för att komma ikapp, om de följer med arbetskamraterna på afterwork, sitter och pluggar eller rent av bara ligger i sängen och äter praliner.

” Jag är alltid orolig för att stödet ska försvinna. Det är jätteviktigt för att vi ska kunna vara en familj som alla andra. Och vi hade ju aldrig ansökt om vi inte hade behövt det.

**” När vår son är på kort-
tids kan vi leva mer som
andra familjer. Då har vi
också tiden och möjlighe-
ten att fokusera mer på
vår dotter.**

7. Korttidsvistelse

Korttidsvistelse: 9 § 6 LSS.

7.1 Hur var det tänkt?

I propositionen till LSS³³ beskrivs insatsen korttidsvistelse utanför det egna hemmet på följande sätt: "Korttidsvistelse innebär att en funktionshindrad person tillfälligt under en kortare eller längre tid vistas på ett korttidshem, hos en familj eller deltar i en lägerverksamhet." Korttidsvistelse beskrivs som ett alternativ till avlösarservice i hemmet. I valet mellan de två avlösningssformer-
na, ska den enskildes och de anhörigas önskemål ha stor betydelse.

Syftet med insatsen beskrivs ingående: "Genom korttidsvistelse skall anhöriga kunna ges avlösning och utrymme för avkoppling. För den funktionshindrade personen kan korttidsvistelsen både tillgodosätta behovet av miljöombyte och rekreation och ge möjlighet till personlig utveckling. Insatsen bör också kunna ges som ett led i att bryta ett beroendeförhållande mellan barn och föräldrar."

Tidpunkt för insatsens utförande formuleras så här: "Korttidsvistelse bör kunna erbjudas både som en regelbunden insats och som en lösning vid akuta situationer. Den bör vara tillgänglig under såväl dagtid som under kvällar, nätter och helger."

7.2 Nuläge

7.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen:

Tre domar har påverkat tillämpningen av insatsen korttidsvistelse:

³³ Prop. 1992/93:159.



RÅ 2006 ref. 66

Högsta förvaltningsdomstolen fastställde att korttidsvistelse utanför det egna hemmet kan beviljas för enbart rekreatiönsändamål eller enbart för att en anhörig behöver avlösning. Båda syftena med insatsen behöver med andra ord inte vara uppfyllt.

RÅ 2007 ref. 62

Högsta förvaltningsdomstolen prövade två mål; ett om vilka dagar insatsen ges och ett om var insatsen ges. I båda fallen hade sökande ansökt om specifika veckodagar respektive specifik plats för utförandet av insatsen korttidsvistelse. Domstolen kom fram till att behovet av insatsen kunde tillgodoses även om insatsen inte beviljades för de veckodagar som sökande önskade utan genom kommunens beslut om icke specificerade dagar. Domstolen bedömde även att någon rätt för den enskilde att kräva ett visst utpekad boende inte följer av LSS utan valet av boende får i princip hänföras till verkställigheten.

Konsekvensen av domen är att enskildas önskemål kan bortses ifrån när det gäller:

- vilka dagar korttidsvistelse behövs
- var insatsen korttidsvistelse ska utföras

De lagfästa principerna om den enskildes inflytande och anpassning av insatsen till de individuella behoven urholkades i och med denna dom.

HFD 2013 ref. 70

Högsta förvaltningsdomstolen fann i avgörandet att en 18-åring, bosatt hos sina föräldrar och beviljad assistansersättning, var berättigad till korttidsvistelse utanför det egna hemmet i form av en lägvistelse.

7.2.2 Korttidsvistelse vanligast i åldersgruppen 13-22 år

Totalt hade 9 593 personer korttidsvistelse år 2016. Korttidsvistelse var vanligast i åldersgrup-

pen 13-22 år, där 5 458 personer hade insatsen. 2 555 var barn i åldrarna 7-12 år. I förskoleåldern hade 365 barn korttidsvistelse och 1 180 personer var i åldrarna 23-64 år. Betydligt fler pojkar och män hade insatsen än flickor och kvinnor. Se tabell nedan.

Antal personer med korttidsvistelse enligt LSS den 1 oktober 2016

0-6 år	7-12 år	13-22 år
365	2 555	5 458
23-64 år	65-	Totalt
1 180	35	9 593

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

7.2.3 Insatsen korttidsvistelse minskar

Insatsen korttidsvistelse har minskat med fem procent under den senaste 10-årsperioden. År 2007 hade cirka 10 100 personer korttidsvistelse. År 2016 var det knappt 9 600 personer. Se tabell nedan. Men minskningen är egentligen större än så om man relaterar till befolkningsökningen under samma period; befolkningen ökade med drygt 810 000 personer åren 2007 till 2016³⁴.

Avrundat antal personer med korttidsvistelse enligt LSS 2007- 2016

2007	2008	2009	2010	2011
10 100	10 200	10 000	10 000	9 900
2012	2013	2014	2015	2016
9 700	9 600	9 600	9 700	9 600

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

7.2.4 Kommunal riktlinjer avgränsar i hög grad

Socialstyrelsen gjorde en kartläggning av insatsen korttidsvistelse 2015³⁵. Den visade att det finns både begränsningar och rekommendationer i kommunernas riktlinjer och att de skiljer sig åt mellan

34 Tabell: Befolkningsutveckling; födda, döda, in- och utvandring, gifta, skilda 1749-2016. SCB (hämtad den 180104).

35 Socialstyrelsen. Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Delredovisning av ett regeringsuppdrag. Rapport Socialstyrelsen, 2015.

kommunerna. En konsekvens av detta är att det är stora skillnader mellan kommunerna när det gäller omfattningen av insatsen. I kartläggningen varierade det från två dygn per månad upp till 14 dygn per månad.

Kartläggningen visar att det var möjligt att få korttidsvistelse i form av korttidshem och stödfamilj i nästan alla kommuner. I cirka 93 procent av kommunerna var det möjligt att få insatsen som lägervistelse. Ett tjugotal riktlinjer innehöll begränsningar när det gäller omfattningen av insatsen; beslutet gäller ett visst begränsat antal vardagar, helgdagar och/eller lov dagar. I drygt en tredjedel fanns även rekommendationer om antal dygn per månad och under lov.

Socialstyrelsens kartläggning visade även att kommunernas riktlinjer begränsar möjligheterna att kombinera korttidsvistelse med andra insatser enligt LSS. I ett mindre antal riktlinjer stod det uttryckligen att korttidsvistelse inte får beviljas när personen har personlig assistans. Enligt statistik från Socialstyrelsen hade 2013 endast 364 personer med personlig assistans enligt LSS också insatsen korttidsvistelse. I cirka 80 procent av kommunerna kunde den som har personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt SFB, beviljas korttidsvistelse i form av lägervistelse. Några kommuner kommenterade att de aldrig hade fått någon sådan ansökan och några kommenterade att de alltid gör en individuell bedömning.

7.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen korttidsvistelse

7.3.1 Workshoppar om anhörigstöd

En valbar workshop vid FUB:s LSS-dagar 2017 handlade om anhörigstöd. Med anhörigstödmänar vi LSS-insatserna avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse och korttidstillsyn. Frågeställningarna som deltagarna diskuterade var:

- Får ni som familj det stöd som ni anser att ni behöver?
- Hur kan anhörigstödet förbättras?

7.3.1.1 Personalkompetens avgörande för insatsens kvalitet

Korttidsvistelsen är betydelsefull både som avlastning för de anhöriga och som rekreation för barnet/den unge med möjlighet att umgås med jämnåriga kamrater. Korttidsvistelse innebär även en möjlighet till frigörelse från föräldrarna. När insatsen korttidsvistelse håller en hög kvalitet kan den innebära den avlastning för föräldrarna som den är tänkt att vara samtidigt som barnet med funktionsnedsättning får en meningsfull och innehållsrik fritid.

En nödvändig förutsättning för att insatsen korttidsvistelse ska hålla en hög kvalitet och göra det möjligt för föräldrarna att känna sig trygga under barnets vistelse på korttids är kompetent personal. Flera föräldrar som deltog i workshopparna om anhörigstöd lyfte detta särskilt:

” Korttidsvistelse i form av läger på Ågrenska sedan 10 år. Helt fantastiskt!!!!

” Göteborgs stads lägerverksamhet hade uppdraget när mitt barn var mellan 7-11 år. De hade inte kompetensen att möta ´svåra-re´ uppdrag. Fick därför insatsen via extern utförare – Ågrenska – vilket har varit en fantastisk trygghet för oss föräldrar.

” Korttidsvistelse är till för att personen ska kunna bli mer självständig och fungerar bra för att lösa upp den starka relationen mellan barn och föräldrar. Men föräldrarna behöver mycket förberedelse för att våga släppa taget. ´Jag släpper ifall någon är där och tar emot´.

” Korttids ger mer upplevelser, mer stimulans, bättre nattsömn för föräldrarna. Det ger även föräldrarna tid att vara tillsammans som par. Men man skulle behöva satsa mer på kompetensutveckling för att alla ska känna sig trygga; teckenkommunikation, bildkommunikation, säkerhet och risk, bemötande, delaktighetsmodellen, vad händer vid brand och så vidare. Det behövs olika kompetensutveckling för personal i olika åldrar; vissa jobbade när det fortfarande fanns institutioner.

” Det har funkat utmärkt i alla år. Lite oroligare nu. Verkar svårt med bra chefstillsättningar samt personal som slutar. Rädd att man dränerar kompetens inom funktionshinderområdet i kommunen.

” Starkt begränsat utbud. Dåligt utbildad personal. Institutionskänsla.

” När vår son är på korttids kan vi leva mer som andra familjer. Då har vi också tiden och möjligheten att fokusera mer på vår dotter.

” På korttids träffar han kompisar och personal som han lärt känna och har roligt med. Han får också chansen att gradvis frigöra sig från oss föräldrar.

7.3.1.2 Korttidsvistelsens utformning har stor betydelse

Som en följd av en dom i HFD har familjerna inte längre rätt att påverka vilka dagar barnet ska vara på korttids. Det är inte heller möjligt att ha inflytande över var hen ska få korttidsvistelsen. Insatsens utformning har stor betydelse för hur den upplevs, vilket framgår av nedanstående citat:

” I min kommun vill många familjer som har små barn ha korttidsvistelse i form av stödfamilj. Men det får de inte eftersom kommunen inte erbjuder några familjer.

” Min vuxna son bor hemma hos mig, både han och jag vill ha det så. Har sökt korttidsvistelse för honom och fått ett gynnande beslut. Men vi kan inte välja vilken helg eller kväll han ska vara där. Då är det inte intressant. Då är det inget fungerande anhörigstöd.

” Här i Stockholm får föräldrar inte information om korttidsvistelse förrän barnet är 11-12 år.

” Sonen har nio nätter i månaden på korttids, men han gillar det inte. Han känner inte de andra och det är många yngre barn där. Det är många vikarier, så det blir ingen kontinuitet. Han har svårt att anpassa sig.

7.4 FUB anser

Oroande att insatsen korttidsvistelse minskar

FUB anser att det är oroande att insatsen korttidsvistelse minskar, den nedåtgående trenden riskerar en ökad press på de anhöriga. Insatsen korttidsvistelse är av stor betydelse, framför allt för de familjer vars barn inte har personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt SFB. Alla former av korttidsvistelse behöver finnas att tillgå i kommunen, det vill säga såväl korttidshem, stödfamilj och lägervistelse. En stödfamilj kan vara det bästa alternativet för små barn.

Hög personalkompetens nödvändig för insatsens kvalitet

En väl fungerande korttidsverksamhet ger föräldrarna möjlighet till vila och återhämtning.

För syskon till barnet med funktionsnedsättning, innebär korttidsvistelse en möjlighet att få egen tid med föräldrarna utifrån sina egna behov. En viktig förutsättning för korttidsvistelse med hög kvalitet är personal som har både adekvat generell kunskap om barn med funktionsnedsättning och specifik kunskap om det enskilda barnets förutsättningar och behov.

Inflytandet måste stärkas

För barnets del innebär en väl fungerande korttidsvistelse en chans att få egna upplevelser och

erfarenheter utanför familjen. Här kan barnet med funktionsnedsättning umgås med jämnåriga kamrater. En förutsättning är att kommunen utformar verksamheten, utifrån de aktuella barnens behov och inte blandar barn i olika åldrar och med olika funktionsnedsättningar eller grad av funktionsnedsättning. Korttidsvistelsen ger även en möjlighet för barnet att gradvis frigöra sig från sina föräldrar. Möjligheten att välja utformning för var och när korttidsvistelse ges har urholkats genom praxis. Det är stor skillnad för föräldrarna att beviljas korttidsvistelse ett par kvällar mitt i veckan jämfört med en helg, då de flesta är lediga. Riksförbundet FUB anser att det egna inflytandet över utformningen av insatsen måste stärkas.

Komplement till personlig assistans

Insatsen korttidsvistelse kan även vara ett viktigt komplement för unga som har personlig assistans eller assistansersättning. Några dygns korttidsvistelse per månad i form av korttidsboende möjliggör kamratkontakter och frigörelse från föräldrarna. Detsamma gäller någon veckas korttidsvistelse per år i form av lägervistelse. På grund av kommunala riktlinjer som begränsar möjligheten att kombinera personlig assistans med andra LSS-insatser är detta idag näst intill omöjligt.

” Korttids ger mer upplevelser, mer stimulans för barnet och bättre nattsömn för föräldrarna. Det ger även föräldrarna tid att vara tillsammans som par.

**” Korttidstillsyn är jättebra
och en självklart behövlig
insats.**

8. Korttids- tillsyn

*Korttidstillsyn för skolungdom
över 12 år: 9 § 7 LSS.*

8.1 Hur var det tänkt?

I propositionen till LSS³⁶ beskrivs korttidstillsyn som en stödform för skolungdom över 12 år med omfattande funktionshinder. Tillsynen bör vara tillgänglig före och efter skoldagens slut samt under ferier och skollov. Insatsen ska ge en trygg situation och en meningsfull sysselsättning. Behovet av tillsyn och verksamhet kan vara mycket varierande, vilket innebär att verksamheten måste kunna utformas flexibelt med utrymme för individuella lösningar. I propositionen lyfts tre alternativa sätt att anordna korttidstillsyn fram; tillsyn och hjälp i hemmet, kommunens reguljära fritidsverksamhet med personligt stöd och ”särskilda grupper för att tillgodose önskemål som kan finnas bland funktionshindrade ungdomar om att träffa andra ungdomar i en likartad situation”.

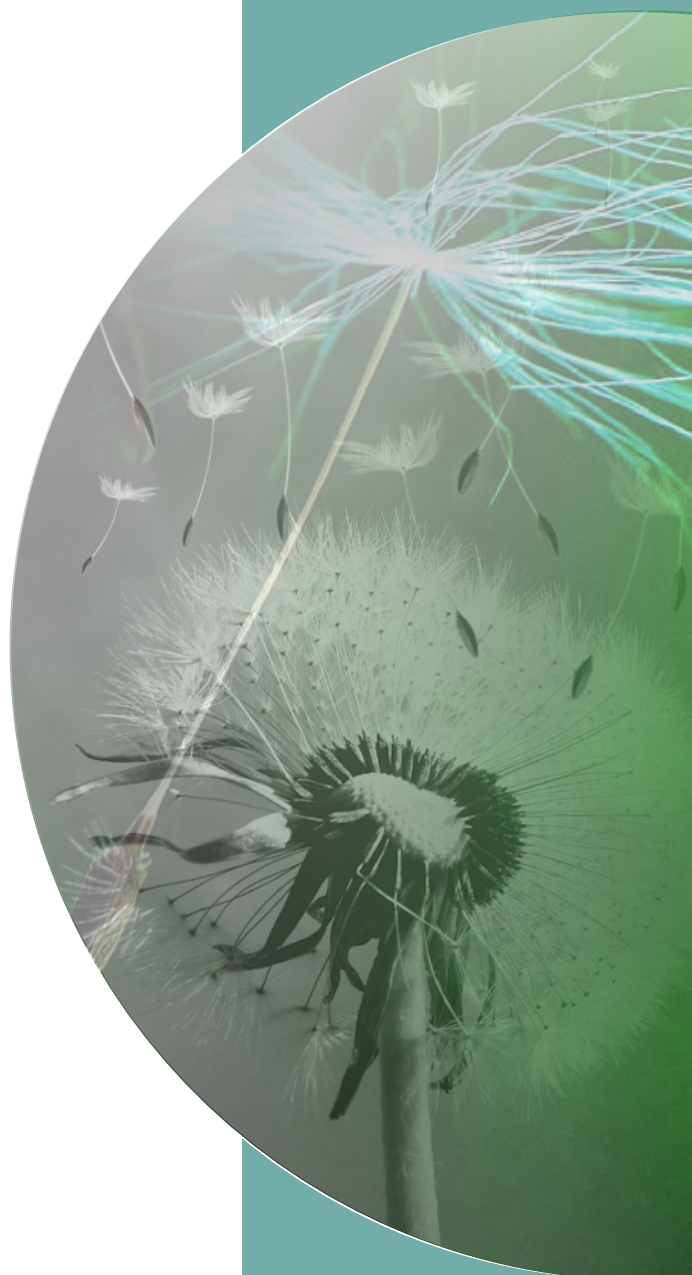
8.2 Nuläge

8.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen

Insatsen korttidstillsyn har inte varit föremål för prövning i Högsta förvaltningsdomstolen.

Kammarrätten i Göteborg har prövat två mål angående rätt till korttidstillsyn när föräldrarna inte förvärvsarbetar (Kammarrätten i Göteborg 2005-05-09, mål nr 779-05 och Kammarrätten i Göteborg 2005-03-16, mål nr 5970-03). Avgörandet innebär att det inte ställs krav på att föräld-

³⁶ Prop. 1992/93:159.



rarna måste förvärvsarbeta för att få eller behålla insatsen. Det avgörande är behovet hos barnet att till exempel under skollov få struktur i tillvaron och social samvaro med andra.

8.2.2 Förlängning av fritidsverksamheten

Korttidstillsyn är en förlängning av den fritidsverksamhet som kommunerna är skyldiga att erbjuda alla skolbarn till och med vårterminen det år eleven fyller 13 år (skollagen 14 kap. 7 §). När det gäller utformningen av LSS-insatsen korttidstillsyn hänvisar Socialstyrelsen till den fritidsverksamhet som regleras i skollagen³⁷. Av skollagen framgår att fritidshemmet ska erbjuda eleverna rekreation och en meningsfull fritid samt stimulera deras utveckling och lärande. Utbildningen ska utgå ifrån en helhetssyn på eleven och elevens behov. Fritidshemmet ska utformas så att det främjar allsidiga kontakter och social gemenskap (13 kap. 2 § skollagen). Elevernas behov och förutsättningar ska vara styrande i planeringen av fritidsverksamheten. Flexibla lösningar vara möjliga eftersom elevernas behov är olika.

8.2.3 Allt färre har korttidstillsyn

År 2007 hade cirka 5 100 ungdomar korttidstillsyn. År 2016 hade antalet som får insatsen minskat till cirka 4 400 personer, det vill säga en minskning med 15 procent. Se tabell nedan. I praktiken är minskningen betydligt större än så med tanke på befolkningsökningen under samma period. Befolkningen ökade med drygt 810 000 personer åren 2007 till 2016³⁸. Så gott som samtliga ungdomar som har korttidstillsyn, 98 procent, tillhörde grupp 1 i personkretsen.

Avrundat antal personer med korttidstillsyn enligt LSS 2007-2016

2007	2008	2009	2010	2011
5 100	5 200	5 100	5 200	5 000
2012	2013	2014	2015	2016
4 800	4 500	4 500	4 400	4 400

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

8.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen korttidstillsyn

8.3.1 Workshoppar om anhörigstöd

En valbar workshop vid FUB:s LSS-dagar 2017 handlade om anhörigstöd. Med anhörigstöd menar vi LSS-insatserna avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse och korttidstillsyn. Frågeställningarna som deltagarna diskuterade var:

- Får ni som familj det stöd som ni anser att ni behöver?
- Hur kan anhörigstödet förbättras?

8.3.1.1 Personalkompetens avgörande för korttidstillsynens kvalitet

Liksom vad gäller övriga LSS-insatser är personalkompetens av avgörande betydelse för hur insatsen upplevs:

” Korttidstillsynen funkar hyfsat, dock många personalbyten.

” Kommunen erbjuder korttidstillsyn och korttidsvistelse på samma ställe. Det är ett stort ställe och det fungerar bra. Personalen är kompetent. Sonen trivs och

37 Socialstyrelsen. Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser. Socialstyrelsen, 2014.

38 Tabell: Befolkningsutveckling; födda, döda, in- och utvandring, gifta, skilda 1749-2016. SCB (hämtad den 180104).

vi föräldrar är nöjda. Tidigare erbjöd kommunen korttidstillsyn på skolan genom den befintliga fritidsverksamheten, men den var för barnslig för ungdomar eftersom det var fritidsbarn som gick där.

” *Har alltid haft korttidstillsynen som fritids på skolan. Fungerar bra!*

” *Korttidstillsynen har alltid fungerat bra. Under grundsärskoletiden (mellan- och högstadium) inte tillräckligt med personal. Sedan han började på gymnasiesärskolan har det fungerat bra. Sonen har alltid trivts med personalen – lite svårare med kompisarna.*

” *Korttidstillsyn är jättebra och en självklart behövlig insats. Tyvärr ordnas den olika i olika kommuner. Det är bra om barnet kan gå på fritids tillsammans med klasskamraterna, om det är en lagom stor grupp. Men i vissa kommuner samlar man barn till en speciell grupp efter skolan, så det blir andra barn än de vanliga klasskamraterna. Eller så får barnet gå med 70 andra ungar utan anpassning. Det fungerar ju inte! Det är också viktigt att resursen följer med till fritids – behovet kan ju vara ännu mycket större på fritids med sin lösligare form. Men ibland får eleven inte någon resurs alls efter skoltid.*

En förälder hade erfarenhet av att hennes barn nekades korttidstillsyn på grund av att en av föräldrarna inte förvärvsarbetade:

” *Jag har inget gott att säga om min kommun. De drog in barnens korttidstillsyn på grund av att en av oss föräldrar är hemma. Så nu måste barnen åka hem efter skolan.*

8.3.1.2 Efterfrågar kommunal skjuts från korttidstillsynen

Riksförbundet FUB har under lång tid fått telefonsamtal och mejl från medlemmar som efterfrågar möjlighet till skjuts för barnet från korttidstillsynen till hemmet. Vid LSS-dagarnas workshoppar aktualiserades detta behov på nytt:

” *Det är ett stort stressmoment att det inte går att utnyttja skolskjutsen från korttidstillsynen. Min dotter behöver inte åka skolskjuts från skolan till korttidstillsynen eftersom det är så nära. Men hon skulle behöva skjutsen när hon ska hem. Som det är nu måste jag hämta henne på korttidstillsynen varje dag. Det gör att jag måste gå från jobbet en halvtimme tidigare och det innebär en enorm stress.*

” *I vår kommun tog de beslut om att införa turbundna kommunala resor för alla ungdomar som går på korttidstillsyn i kommunen. Det var några föräldrar som var aktiva i FUB som drev den frågan gentemot kommunen. Det betydde mycket för oss att kunna åka direkt hem från jobbet och ta emot vår son där, istället för att hämta honom på korttidstillsynen i andra änden av kommunen.*

8.4 FUB anser

Oroande med kraftig minskning av korttidstillsyn

Av Socialstyrelsens statistik framgår att det så gott som uteslutande är ungdomar i personkretsens grupp 1, det vill säga ungdomar med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd som har korttidstillsyn. Det är föga förvånande eftersom många ungdomar, med dessa funktionsnedsättningar, är i behov av omvårdnad och tillsyn efter skoldagens slut och i samband med lov och ferier, när deras föräldrar förvärvsarbetsbetar eller studerar. Men minst lika betydelsefullt är det att de får möjlighet till en meningsfull fritid och kontakter med andra jämnåriga. Insatsen är därför viktig även när någon av föräldrarna vistas hemma av någon anledning. Det är anmärkningsvärt och svårförståeligt att insatsen korttidstillsyn har minskat så kraftigt under den senaste tioårsperioden.

Man kan fråga sig vad som gömmer sig bakom minskningen. Handlar det om en bristfällig uppsökande verksamhet och bristande information om insatsen från kommunernas sida? Eller handlar det om kommunala riktlinjer som inskränker möjligheten till korttidstillsyn? Innebär det att ungdomar som har behov av omvårdnad och tillsyn och har rätt till insatsen är ensamma hemma och riskerar att fara illa? Minskningen med 15 procent under åren 2007 – 2016 är extra anmärkningsvärd mot bakgrund av den kraftiga befolkningsökningen under den aktuella perioden.

Korttidstillsyn vara tillgänglig då föräldrarna har semester

Utifrån såväl den unges behov av sociala kontakter utanför familjen och föräldrarnas behov av avlastning, bör korttidstillsyn också kunna vara tillgänglig då någon av föräldrarna har semester. Under sommarsemestern när skolan är stängd, tar föräldrarna ansvar för omvårdnaden och tillsynen av tonåringen med funktionsnedsättning på heltid (dessa barn och ungdomar har inte personlig assistans). I bästa fall har barnet beviljats en veckas korttidsvistelse i form av lägervistelse. Det

blir inte samma möjligheter till vila och avkoppling på semestern som för familjer där barnen inte har en funktionsnedsättning. Att ha möjlighet till en semestervecka, då barnet är på korttidstillsynen under dagtid kan vara ovärderligt för många anhöriga.

Koppla skolskjutsen till korttidstillsynen

Ungdomar som har korttidstillsyn måste idag, för att få rätt till kostnadsfri skjuts hem, åka hem i omedelbar anslutning till skoldagens slut. Det innebär att föräldrar är tvungna att ordna skjutsen hem på egen hand för att deras ungdomar ska ha möjlighet att delta i korttidstillsynen efter skolans slut. Jämnåriga ungdomar utan funktionsnedsättning kan ta sig till och från skolan och till sina fritidsaktiviteter på egen hand (till fots, med buss eller på cykel) och är inte beroende av sina föräldrars hjälp. Ungdomar som har en utvecklingsstörning kan i regel inte klara av detta på egen hand. För att få möjlighet att leva som andra ungdomar är det viktigt att dessa ungdomar ges möjlighet att vistas i korttidstillsyn utan att vara beroende av hjälp från sina föräldrar.

Riksförbundet FUB föreslår en ändring av skollagen, så att det där framgår att skolskjutsen hem inte behöver ske i omedelbar anslutning till skoldagens slut för de ungdomar som deltar i korttidstillsyn enligt LSS.

” Kommunen erbjuder korttidstillsyn och korttidsvistelse på samma ställe.

(...) Personalen är kompetent. Sonen trivs och vi föräldrar är nöjda.

” Grundinställningen ska vara att även barn med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna växa upp tillsammans med sina föräldrar och syskon.

9. *Boende för barn*

9

Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdomar: 9 § 8 LSS.

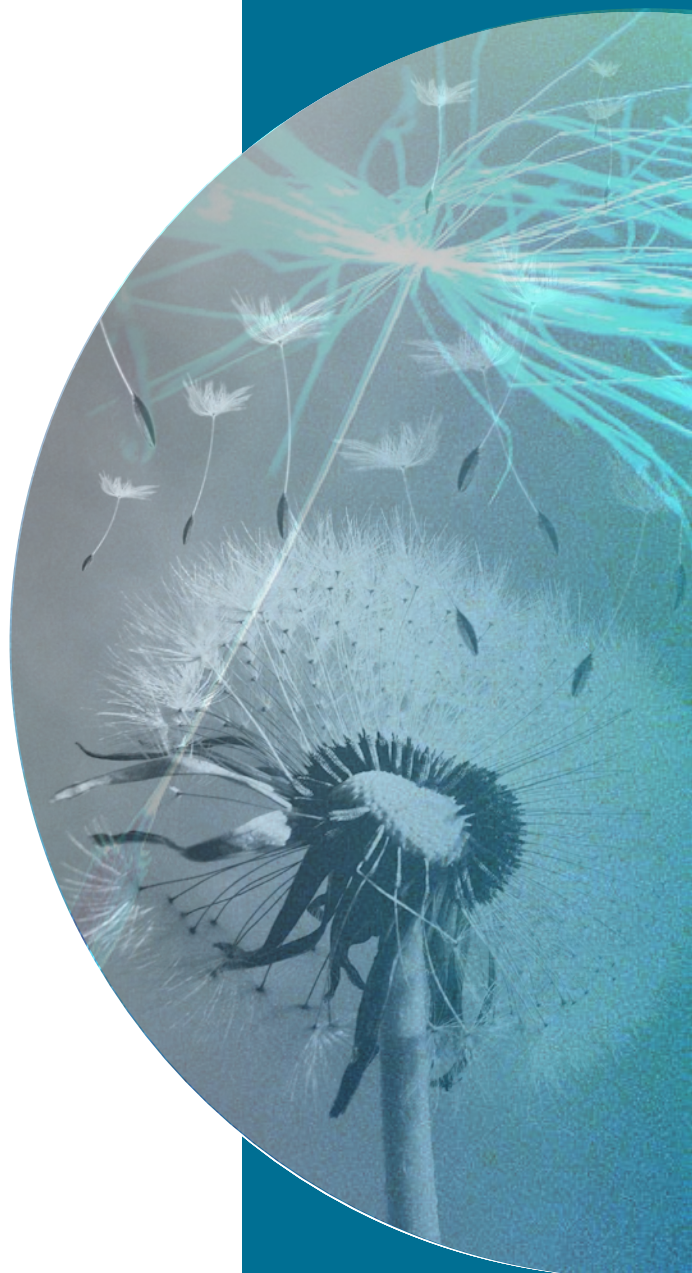
9.1 Hur var det tänkt?

Av propositionen till LSS³⁹ framgår att för barn och ungdomar som inte kan bo hos sina föräldrar ska bostad i en annan familj eller bostad med särskild service för barn och ungdomar vara ett alternativ. Familjehemmet bör i första hand ses som ett komplement till föräldrahemmet. Familjehem bör komma i fråga för barn och ungdomar med svåra funktionshinder som trots olika stödinsatser helt eller delvis inte kan bo kvar i föräldrahemmet.

Bostad med särskild service för barn och ungdomar är tänkt att kunna användas flexibelt och efter barnets och familjens behov. Utgångspunkten bör vara att hitta den bästa möjliga lösningen för barnet eller den unge med föräldrahemmet som bas. I propositionen anges ingen nedre åldersgräns. Som övre åldersgräns gäller till och med gymnasie- eller gymnasiesärskolan.

Av propositionen framgår att bostäder med särskilt stöd för barn och ungdom ska finnas i vanliga bostadshus och inte lokaliseras i direkt anslutning till varandra. Bostaden ska vara utformad som en vanlig bostad och fungera så hemlikt som möjligt. Det innebär bland annat att det bör vara ett litet antal barn eller ungdomar som bor i samma bostad. I propositionen påpekas särskilt att vissa barn är särskilt beroende av att gruppen är liten

³⁹ Prop. 1992/93:159.



och att detta gäller många barn med utvecklingsstörning och autism.

9.2 Nuläge

9.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen

HFD 2013 ref. 54

Högsta Förvaltningsdomstolen bedömde att 12 personer i bostad med särskild service för barn och ungdomar är förenligt med LSS. Enligt Socialstyrelsens allmänna råd bör i regel två till fyra barn och ungdomar bo tillsammans. Bostaden bör vara så hemlik som möjligt. Enligt domstolen måste dessa uttalanden från förarbetena ses mot bakgrund av kvalitetskraven i 6 och 7 § LSS och då måste bostadens ändamål ställas mot behoven hos dem som ska bo i bostaden. Slutligen bedömde domstolen att just vad gällde de ungdomar som målet gällde var det ändamålsenligt att låta så många som 12 bo tillsammans.

Konsekvens av domen:

Det är bra att insatsen bostad med särskild service enligt 9 § 8 LSS kan vara flexibel. Det är möjligt att den individuella bedömning som domstolen gjorde var rimlig. Problemet är inte bedömningen i det enskilda fallet utan att domen får generell tillämpning hos domstolar och kommuner. Även i de fall där det inte är lämpligt med många boenden. Det står i strid med Socialstyrelsens rekommendationer om 3-5 personer i bostad med särskild för vuxna respektive 2-4 personer för barn och ungdomar. Resultatet blir en "institutionalisering" helt i strid med intentionerna med LSS. Boenden blir större och större.

9.2.2 Samhällets ansvar tar vid där föräldraansvaret upphör

Idag växer i stort sett alla barn med funktionsnedsättning upp i sina familjer. För att möjliggöra

detta har samhället byggt upp stödssystem för familjerna. En av grundtankarna med LSS var att familjer ska få stöd av samhället i en sådan omfattning att föräldrarna inte ska tvingas lämna bort sitt barn för att orka vara föräldrar, kunna förvärvsarbeta och ta hand om syskon. Tanken var att insatserna enligt LSS ska verka förebyggande. Förutsättningarna för att föräldrarna ska orka ökar om de erbjuds avlösning på ett sätt som passar familjen. Därför är det viktigt att det, genom till exempel uppsökande verksamhet, finns fungerande sätt att erbjuda insatser och att familjer som ber om hjälp kan erbjudas stöd i olika former.

Bestämmelserna i föräldrabalken om inbörden i vårdnadshavares ansvar innebär inte att föräldrarna måste utföra allt själva. Ansvaret kan tas genom att ansöka om stöd till barnet och föräldrarna ska då kunna utgå från att de offentliga stödssystemen tar sitt ansvar. Att ansöka om stöd är alltså ett sätt för föräldrarna att uppfylla föräldraansvaret. Det är den extra hjälp som barnet behöver på grund av sin funktionsnedsättning som samhället behöver hjälpa till med. Även artikel 18 i barnkonventionen betonar att föräldrar har det yttersta ansvaret för barnets utveckling, men att samhället genom olika former av bistånd ska skapa möjligheter för föräldrar att leva upp till detta ansvar och ge stöd i föräldraskapet.

9.2.3 Barns rätt till personlig assistans

Barns rätt till personlig assistans och assistansersättning diskuterades bland annat vid införandet av LSS. I förarbetena uttalades att personlig assistans för barn och ungdomar alltid bör övervägas som alternativ till att bo utanför föräldrahemmet. Den grupp man hade i åtanke var barn som är mycket vårdkrävande och för vilka föräldraansvaret i kombination med t.ex. avlösarservice, barnomsorg och skola inte räcker till.

Socialstyrelsen konstaterar i sin handbok om boende enligt LSS för barn⁴⁰ att vissa familjer kanske löser en ohållbar situation genom att låta

⁴⁰ Socialstyrelsen. Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser. Socialstyrelsen, 2014.

barnet bo med sina personliga assistenter i en stuga på tomten eller i en separat del av en lägenhet med egen ingång, en så kallad uthyrningsdel. Men avsikten med assistansreformen, menar Socialstyrelsen, har inte varit att barn ska bo med assistenter på egen hand eftersom en personlig assistent aldrig kan ta över vårdnadsansvaret eller sörja för barnets fostran eller utveckling. Personlig assistans kompenserar enbart brister i barnets funktionsförmåga. Barn med funktionsnedsättning har samma rätt som andra barn att växa upp i en familj eller under så familjeliknande förhållanden som möjligt, anser Socialstyrelsen.

Här är det på sin plats att betona att de senaste årens rättsutveckling där barn är klart överrepresenterade bland dem som fått sin assistansersättning eller personliga assistans enligt LSS indragen, eller fått avslag på ansökan om dessa insatser, i ännu högre grad strider mot intentionerna med LSS att även barn med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna växa upp tillsammans med sina föräldrar och syskon.

Familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar är de insatser som är tänkta att bli aktuella om ett barn inte kan bo kvar i sitt föräldrahem, först efter det att andra möjligheter till stöd är uttömda:

9.2.4 Boende i familjehem

Insatsen innebär att barnet, på begäran av vårdnadshavaren, bor hos en annan familj än den ursprungliga. Boende i familjehem kan bli aktuellt för barn och ungdomar med svåra funktionshinder som trots olika stödinsatser helt eller delvis inte kan bo kvar i föräldrahemmet. Anledningen till att ett barn eller en ung person beviljas familjehem enligt LSS kan också vara att barnet eller den unge behöver gå i skola på annan ort och därför inte kan bo hos sina föräldrar.

Insatsen familjehem enligt LSS är inte tänkt att ges för att skydda barnet eller kompensera för bristande föräldraförmåga såsom är fallet vad

gäller familjehem enligt SoL, utan insatsen ges på grund av att barnet har ett omfattande omvårdnadsbehov eller går i skola på annan ort.

9.2.5 Bostad med särskild service för barn och ungdomar

Det finns flera anledningar till att barn och ungdomar kan bo i en bostad med särskild service. Att föräldrar önskar insatsen bostad med särskild service motiveras på följande sätt i Socialstyrelsens handbok⁴¹: "Ett skäl kan vara att barnet har ett omfattande medicinskt omvårdnadsbehov under dygnets alla timmar. Familjen har kanske personlig assistans i hemmet men upplever systemet påfrestande och sårbart och vill därför ha en mer stabil lösning. Anledningen till att söka bostad med särskild service kan också vara att barnet har ett så svårt utåtagerande beteende att varken barnet, syskon eller andra i barnets omgivning känner sig trygga. Skilsmässa eller konflikter mellan vårdnadshavare om ansvaret för omvårdnaden kan ibland vara en utlösande faktor. Ett helt annat skäl kan vara att den unga går i skola på annan ort och därför behöver bo i en bostad med särskild service. I det fallet handlar det om en rent praktisk och tillfällig lösning."

Det finns ingen nedre åldersgräns för insatsen bostad med särskild service. Bakgrunden är bland annat att det finns ett litet antal barn som har stora behov av kvalificerad, särskilt utbildad personal och teknisk utrustning. Att verksamheten inte får ha för stora enheter, eller att man inte får blanda målgrupper barn och äldre eller verksamhetsslag (som boende och daglig verksamhet) har en historisk bakgrund. Det var så de gamla institutionerna var utformade. De barn och unga som växte upp så fick allvarliga institutionsskador. Så sent som år 1986, då en ny omsorgslag trädde i kraft, blev det förbjudet att skriva in barn med utvecklingsstörning på vårdhem.

41 Ibid.

9.2.6 Föräldrarnas önskemål vara styrande

Ytterst är det föräldrarna som har att välja mellan familjehem och bostad med särskild service. Alla bedömningar måste vara individuella. Socialstyrelsen betonar att det är den ansvariga nämnden, som genom sina handläggare, får diskutera igenom olika alternativ med föräldrarna⁴². Det kan, enligt Socialstyrelsen, även handla om lösningar som inte finns i kommunen i nuläget, men som kan byggas upp utifrån barnets och föräldrarnas behov. Det alternativ som väljs måste vara hållbart och erbjuda barnet och föräldrarna kontinuitet. Barnet ska inte behöva ryckas upp på nytt från en invand miljö.

9.2.7 Antal personer som har insatsen boende för barn

År 2016 hade totalt 986 barn och ungdomar insatsen bostad med särskild service för barn och ungdom, varav 975, 99 procent, tillhörde grupp 1 i personkretsen. Nio barn och unga tillhörde grupp 3 i personkretsen.

Sex barn som hade insatsen boende för barn var i åldrarna 0-6 år. I åldersgruppen 7-12 år var det totalt 72 barn. Den övervägande majoriteten som hade insatsen boende för barn och ungdom var i åldersgruppen 13-22 år, det vill säga totalt 901 personer. Ytterligare sju personer var 23 år och äldre. Se tabell överst till höger.

Antal personer med insatsen boende för barn den 1 oktober 2016

0-6 år	7-12 år	13-22 år	23-64 år	Totalt
6	72	901	7	986

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

Insatsen har minskat under den senaste tioårsperioden, från cirka 1 300 personer år 2007 till knappt 1 000 personer år 2016. Se tabell nedan.

Avrundat antal personer med insatsen boende för barn, enligt LSS 2007-2016

2007	2008	2009	2010	2011
1 300	1 400	1 400	1 400	1 300
2012	2013	2014	2015	2016
1 200	1 100	1 000	1 000	1 000

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

9.3 Medlemmarnas erfarenheter av insatsen boende för barn och ungdom

Riksförbundet FUB har ingen kännedom om medlemmarnas erfarenheter av insatsen bostad med särskild service för barn och ungdom. Vid workshopparna om anhörigstöd vid FUB:s LSS-dagar lyftes inte denna insats.

⁴² Socialstyrelsen. Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning. Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser. Socialstyrelsen, 2014.

9.4 FUB anser

Ett sista alternativ

Riksförbundet FUB anser att insatsen bostad med särskild service för barn och ungdom fortsatt behöver finnas som ett sista alternativ när samhällets stödinsatser är uttömda. Grundinställningen ska dock alltid vara att även barn med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna växa upp tillsammans med sina föräldrar och syskon.

Rättsutvecklingen starkt oroande

FUB anser att det är mycket oroande och oacceptabelt att så många barn med mycket omfattande funktionsnedsättningar har drabbats av de senas-

te årens rättsutveckling där de är klart överrepresenterade bland dem som fått sin assistansersättning eller personliga assistans enligt LSS indragen, eller fått avslag på ansökan om dessa insatser. Samhället sviker härigenom sitt ansvar att ta vid där föräldraansvaret upphör. Samhällets ansvar är att ge stöd i den omfattning som krävs för att föräldrar inte ska tvingas lämna bort sitt barn för att orka vara föräldrar, kunna förvärvsarbeta och ta hand om syskon. Om denna utveckling tillåts fortsätta befarar FUB att många föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar inte kommer att orka ta hand om sitt barn. Därigenom riskerar många fler barn än idag behöva växa upp utanför föräldrahemmet.



**” Jag vill bo tillsammans
med kompisar i samma
ålder – inte tillsammans
med 60 - 80-åringar.**

10. Bostad för vuxna

10

Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna: 9 § 9 LSS.

10.1 Hur var det tänkt?

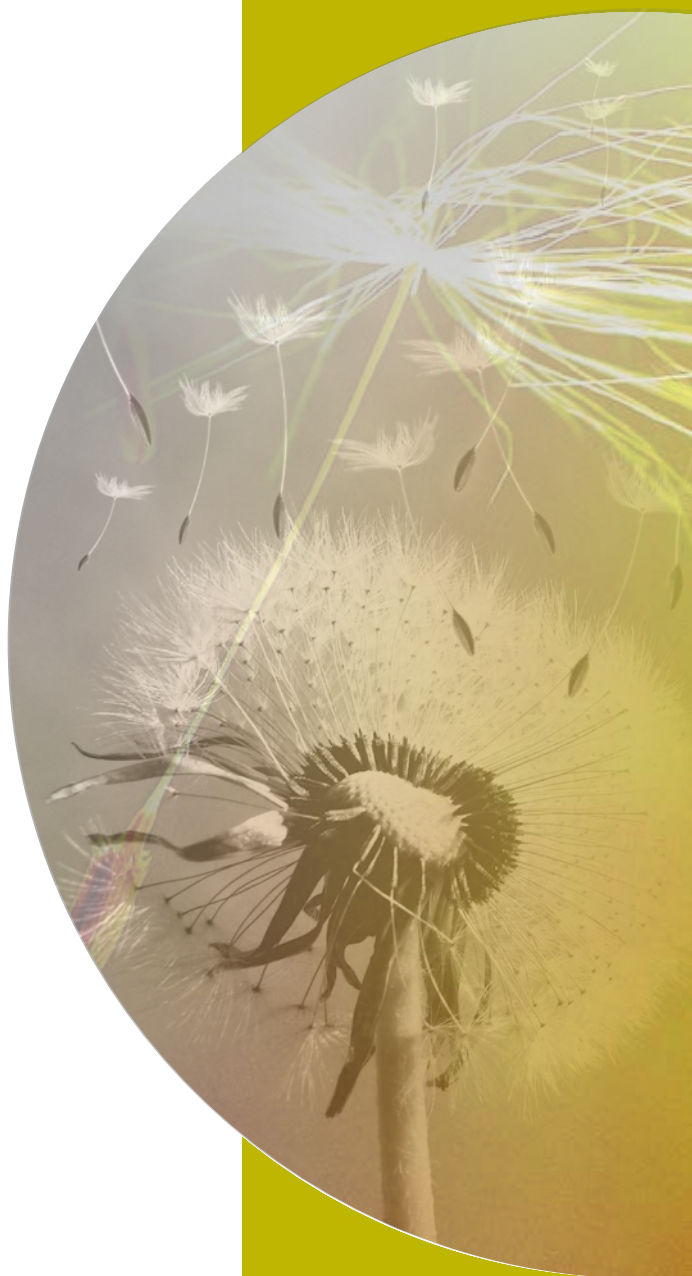
Så här beskrivs insatsen i propositionen till LSS⁴³:
Personer med funktionsnedsättning ska ha samma möjligheter som andra att själva välja bostadsform. Kraven på självständighet förutsätter att ett litet antal personer bor tillsammans. I samtliga boendeformer förutsätts att bostaden är personligt anpassad och att det ordnas behövt personligt stöd och service. Den enskildes önskemål om bostadsform och behovet av stöd och service bör vägas samman i bedömningen av vilken bostadsform som ska tillhandahållas. Enskilda med svåra funktionshinder ska genom LSS ges en rätt till en av kommunen anvisad lämplig bostad.

Bostad med särskild service för vuxna kan erbjudas i form av gruppboende och serviceboende:

Gruppboende

Gruppboendet är den boendeform som tydligast beskrivs i propositionen. Med gruppboende menas ett litet antal lägenheter som är grupperade i villor, radhus eller flerbildshus kring gemensamma utrymmen, där service och stöd kan ges alla tider på dygnet av en fast personalgrupp. Gruppboende är ett bostadsalternativ för personer som har ett omfattande tillsyns- och omvårdnadsbehov. Gruppboende

⁴³ Prop. 1992/93:159.



der bör vara förlagda till vanliga bostadsområden och de bör utformas och lokaliseras så att de inte får en institutionell prägel. Antalet boende bör, enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd⁴⁴ vara 3-5 personer. De gemensamma utrymmena fyller en viktig funktion som mötesplats för umgänge och socialt samspel. I gruppboenden ingår omvårdnad, fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter.

Servicebostad

Den andra formen av bostad med särskild service är servicebostaden. Den beskrivs som en mellanform mellan ett helt självständigt boende i en egen lägenhet och en lägenhet i en gruppboende. Lägenheterna ligger ofta samlade i samma hus eller i kringliggande hus och de boende har tillgång till stöd dygnet runt genom en fast personalgrupp. Där det finns servicebostäder ska det också finnas gemensamma utrymmen för service och gemenskap. De behöver dock inte ligga i omedelbar anslutning till lägenheterna. Det kan bo fler personer i servicebostad än i gruppboende. Exakt hur många är inte angivet i lagens förarbeten, men i Socialstyrelsens allmänna råd⁴⁵ betonas att antalet boende bör vara så begränsat att en institutionell prägel undviks. I servicebostaden ingår omvårdnad, fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter.

Annan särskilt anpassad bostad

Denna bostadsform är endast kortfattat beskriven i propositionen som en bostad med viss grundanpassning, men ingen fast personalbemanning. Behövligt stöd och service i anslutning till boendet bör ges i form av till exempel personlig assistans och ledsagarservice.

44 SOSFS 2002:9.

45 Ibid.

10.2 Nuläge

10.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen

RÅ 2000 ref. 42

Vid prövning enligt LSS har med hänsyn till föreliggande utredning godtagits att ett bolags tillstånd att bedriva enskild verksamhet med gruppboende för utvecklingsstörda utökades till att omfatta sex boende. Bolaget ansökte i mars 1996 hos länsstyrelsen om att få utöka antalet boende i gruppboenden till sex personer och anförde då bland annat att behovet av gruppboendeplatser i Lerums kommun var större än antalet tillgängliga platser, varför kommunens vård- och omsorgsnämnd hade begärt att samtliga gruppboendelägenheter skulle utnyttjas. Vård- och omsorgsnämnden tillstyrkte den sökta utökningen, medan Socialstyrelsen i ett yttrande till länsstyrelsen ansåg att gruppboenden inte borde godkännas för sex boende.

RÅ 2005 ref. 28

I 19 § LSS står det att skäligen avgifter får tas ut för bl.a. bostad. I 21 § står det att i inga andra fall än som anges (i 18-20 §) får avgift eller kostnad tas ut för insatser enligt LSS. Enligt 9e § ingår omvårdnad i insatsen bostad med särskild service för vuxna (9 § 9). Sammanfattningsvis innebär detta att den enskilde inte ska betala för sin omvårdnad i bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 LSS. Detta är ett uttryck för den funktionshinderpolitiska merkostnadsprincipen, det vill säga den enskilde ska inte ha några merkostnader på grund av sin funktionsnedsättning.

Det finns inget hinder i lag att, istället för avgift för bostad med särskild service, upplåta bostaden så att ett hyresrättsligt förhållande uppkommer. Av förarbetena framgår det emellertid på s. 187 att boendets rättsliga grund i form av en rättighet i LSS och de begränsningar i avgiftshänseende som finns innebär vissa rättsliga skillnader gentemot vanliga hyresförhållanden. Frågan som domstolen prövade var om de gemensamma utrymmena skulle ses som en del av omvårdnaden eller inte. Vid sin prövning gjorde Högsta förvaltningsdomstolen en språklig tolkning av ett uttalande i förarbetena till LSS. Om den hade gjorts språkligt korrekt och utifrån intentionerna hade domstolen kommit till precis motsatt slutsats. Högsta förvaltningsdomstolens bedömning såg nämligen ut så här:

”I förarbetena uttalas vidare bland annat att avgiften för en bostad med särskild service bör avse den enskildes privata bostad, inte gemensamma utrymmen och personalutrymmen. De senare bör betraktas som en del av den service och omvårdnad som skall ges i anslutning till bostaden (a. prop. s. 100). Propositionsuttalet får förstås så att personalutrymmen ingår som en del av servicen och omvårdnaden. Detta gäller dock inte gemensamhetsutrymmena”.

Denna slutsats är mycket underlig. Det står ju uttryckligen ”inte gemensamma utrymmen och personalutrymmen”. Hur Högsta förvaltningsdomstolen kan komma fram till att personalutrymmen ingår i omvårdnad men inte de gemensamma utrymmena går inte att förstå. Tolkningen är både språkligt felaktig och står i strid med 9 e § och förarbetsuttalandena.

Högsta förvaltningsdomstolen gjorde även bedömningen att om ett hyresförhållande uppstår rörande en bostad med särskild service enligt LSS så blir hyreslagen tillämplig. T.ex. blir bestämmelser om skydd mot oskäligt höga hyror tillämpliga. Ingen hänsyn togs till att det i LSS är tydligt att den enskilde inte ska ha kostnader för sin omvård-

nad; det vill säga sin funktionsnedsättning.

Konsekvens av domen:

- Enskilda måste betala för de gemensamma utrymmena och merkostnadsprincipen behöver inte beaktas när hyrorna sätts för bostäder med särskild service enligt LSS.
- Principen om merkostnader vad gäller boende enligt LSS urholkades därmed helt och hållet i och med denna dom.

RÅ 2010 ref. 91

En person hade ansökt om att bli beviljad ”annan särskilt anpassad bostad för vuxna” enligt 9 § 9 LSS. Regeringsrätten ansåg att det är möjligt att ansöka om en insats enligt 9 § 9 LSS, men att det är upp till kommunen att bestämma hur insatsen ska utformas på bästa sätt. Personen som hade ansökt beviljades insats enligt 9 § 9 LSS och det blev sedan upp till kommunen att utforma insatsen.

Konsekvens av domen:

- Möjligheten att välja mellan insatserna bostad med särskild service för vuxna eller särskilt anpassad bostad för vuxna finns inte, inte heller möjligheten att välja mellan gruppboende eller serviceboende.
- Trots att det i både 6 och 7 § LSS står att den enskilde i största möjliga utsträckning ska ges inflytande och medbestämmande över insatser och att insatserna ska anpassas till den enskildes individuella behov är detta inte möjligt i och med denna dom. Domen medför att det man kan få rätt till är insatsen som sådan, men det är sedan upp till kommunen att bestämma i vilken form. Är man inte nöjd kan man i och för sig överklaga själva utformningen, men utsikterna att lyckas är mycket begränsade.

HFD 2012 ref. 59

Målet gällde en person som, efter ett beslut om bostad med särskild service enligt 9 § 9 LSS i en annan kommun, tvingades flytta tillbaka till sin hemkommun efter många års tid i den andra

kommunen. Hemkommunen beslutade att ändra verkställigheten av 9 § 9 LSS. Sådana beslut är som regel inte överklagbara och personen i fråga kunde därför inte få prövat var den enskilde skulle tillförsäkras de bästa levnadsvillkoren. Prövningen är begränsad till om den enskilde tillförsäkras goda levnadsvillkor genom beslutet att ändra genomförandet av den nya utformningen. Domstolen bedömde att personen i fråga kunde anses tillförsäkras goda levnadsvillkor i det nya boendet. Detta trots att personen inte ville flytta från sin bostad och hade starka band till både personalen och de andra i boendet.

Konsekvens av domen:

- Den enskildes möjlighet att påverka utformningen av en insats är genom denna dom helt satt ur spel. Trots att rätten till inflytande står i 5 § LSS. Det är i princip omöjligt att nå framgång med en överklagan eftersom det ska mycket till innan goda levnadsvillkor inte ska bedömas kunna erbjudas genom en av kommunen beslutad insats. Domstolen åsidosätter även kontinuitetsprincipen som tydligt kommer till uttryck i 7 § 2 LSS.

10.2.2 Den näststörsta LSS-insatsen

År 2016 hade totalt 24 243 personer i personkretsens grupp 1 insatsen bostad med särskild service för vuxna och annan särskilt anpassad bostad. En majoritet 13 966 personer var män, 58 procent. Se tabell nedan.

Antal personer i personkretsens grupp 1 med insatsen boende för vuxna den 1 oktober 2016

Kvinnor	Män	Totalt
10 277	13 966	24 243

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

Av tabellen nedan framgår fördelningen av boende inom insatsen bostad med särskild service för vux-

na och annan särskilt anpassad bostad. År 2016 bodde 23 801 personer i personkretsens grupp 1 i bostad med särskild service för vuxna, det vill säga gruppboende eller serviceboende. Det finns ingen exakt statistik över hur många som hade utformningen gruppboende respektive serviceboende. Men en fingervisning ger Socialstyrelsens öppna jämförelser 2014, som omfattade 3 650 bostäder med särskild service för vuxna, då var 75 procent gruppboende och resterande var serviceboende. 2016 bodde 442 personer i annan särskilt anpassad bostad.

Bostad med särskild service, vuxna 2016

Kvinnor	Män	Totalt
10 088	13 713	23 801

Annan särskilt anpassad bostad 2016

Kvinnor	Män	Totalt
189	253	442

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

10.2.3 Kommunal riktlinjer begränsar

Socialstyrelsen visade i en kartläggning 2015⁴⁶ av insatsen bostad med särskild service för vuxna att det är vanligt med kommunala riktlinjer, som begränsar vem som kan bo i denna typ av bostad. I tre fjärdedelar av kommunernas riktlinjer stod det att gruppboende endast kan beviljas personer som behöver tillgång till personalstöd dygnet runt och i nästan lika många riktlinjer stod det att gruppboende endast kan beviljas för personer med omfattande omvårdnadsbehov.

10.2.4 Antal boende i en gruppboende ökar

I förarbetena till LSS betonas att ett positivt socialt samspel med andra är nödvändigt för ett gott liv i gruppboenden. En förutsättning för detta är att gruppen som delar gemensamhetsutrymmen inte är för stor. Den enskilde ska ha möjlighet att få en social roll i gruppen, att bygga vänskaps-

46 Socialstyrelsen. Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS – delredovisning av regeringsuppdrag. Rapport Socialstyrelsen, 2015.

relationer och att kunna förstå och förutsäga de andras reaktioner⁴⁷. Tidigare pratade man om "den lilla gruppens princip". Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd bör inte fler än tre-fem personer bo i en gruppboende⁴⁸. Med tillägget att ytterligare någon boende bör kunna accepteras, men endast under förutsättning att samtliga personer som bor i gruppboenden tillförsäkras goda levnadsvillkor. Bakgrunden var att Högsta förvaltningsdomstolen meddelade i RÅ 2000 ref. 42 att sex boende i vissa fall accepteras i gruppboende för vuxna (se ovan).

För en person med utvecklingsstörning, särskilt om den är mer omfattande, kan antalet hyresgäster i gruppboenden vara helt avgörande för möjligheten att vara delaktig. Men trenden bland nybyggda gruppboenden är att de blir allt större. En tillsyn som Socialstyrelsen gjorde 2012 visade att 12 procent av gruppboendena bestod av fler än sex lägenheter, i några fall så många som 10-15⁴⁹. I samtliga fall var kommunen utförare. Sedan tillsynen övergick till Inspektionen för vård och omsorg, IVO har inspektörerna där noterat att kommuner vid nybyggnation bygger gruppboenden med plats för sex personer⁵⁰. De uttrycker det som att "de ser tecken på en tillbakagång mot större institutioner".

10.2.5 Gemensamhetsutrymmet

Gruppboendens gemensamhetsutrymme, det vill säga kök och vardagsrum, ska ge möjlighet för den enskilde att växla mellan avskildhet och gemenskap. Personalen har en viktig roll att fylla genom att skapa förutsättningar och möjligheter för en social relation mellan dem som bor i gruppboenden eller serviceboenden. I gruppboenden bör

gemensamhetsutrymmet vara i nära eller direkt anslutning till de enskilda lägenheterna. Det ska vara lätt att nå och vara till för dem som bor i gruppboenden och tjänstgörande personal.⁵¹

Enligt Socialstyrelsens kartläggning av insatsen förekommer det begränsningar i vilken omfattning gemensamhetsutrymmet kan utnyttjas. En anledning var att personalen ibland har personalmöten i lokalen och då låser den, så att de boende inte kan komma in.

10.2.6 "Omsorgscontainers" allt vanligare

Enligt förarbetena bör gruppboenden finnas i vanliga bostadsområden och de bör utformas och placeras, så att de inte får en institutionell prägel (se ovan). Trots detta visar Socialstyrelsens kartläggning av bostad med särskild service för vuxna att i närmare hälften av kommunerna finns gruppboenden eller serviceboenden i direkt eller mycket nära anslutning till annan sådan bostad eller annan bostad enligt LSS eller SoL. I cirka 40 procent av kommunerna finns bostad med särskild service för vuxna i nära anslutning till daglig verksamhet eller särskilda boenden för äldre.

10.2.7 Självbestämmande och inflytande

Verksamhet enligt LSS ska vara grundad på respekt för den enskildes rätt till självbestämmande och integritet. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över de insatser som ges. I förarbetena står det att personer med funktionsnedsättning ska ha samma möjligheter som andra att själva välja bostadsform. Önskemålen om bostadsform och behovet av stöd och service bör vägas samman

47 Prop. 1992/93:159, sid. 87.

48 SOSFS 2002:9.

49 Socialstyrelsen. Tillsynsrapport 2013 – Hälso- och sjukvård och socialtjänst. Rapport Socialstyrelsen, 2013.

50 IVO. Kan jag leva som andra? Insatser i bostad med särskild service för vuxna med funktionsnedsättning, rapport IVO, 2015.

51 SOSFS 2002:9.

i bedömningen av vilken bostadsform som ska tillhandahållas.⁵²

Verkligheten ser dock inte ut på detta sätt. Det finns många förklaringar till detta, varav en handlar om det rättsfall från Högsta förvaltningsdomstolen som omintetgjorde rätten att välja utformning av den sökta LSS-insatsen (se ovan). FUB ser en oro-väckande trend, i vissa kommuner, att inte bygga gruppbo- städer alls utan hänvisa alla som söker insatsen bostad med särskild service för vuxna, till servicebostad. Detta oavsett behov. En trolig förkla- ring till detta tillvägagångssätt är krasst ekonomisk; det kostar mer att bygga och driva gruppbo- städer. Och praxis gör att kommunen inte behöver ta hän- syn till vilken utformning, det vill säga gruppbo- stad eller servicebostad, den enskilde önskar.

Socialstyrelsen konstaterar i sin kartläggning av bostad med särskild service för vuxna att cirka hälften av kommunföreträdarna svarade att per- soner som omfattas av LSS, har önskemål om en viss bostad.⁵³ Önskemålen handlar framför allt om att bo tillsammans med jämnåriga eller några som de känner sedan tidigare, i en viss gruppbo- stad eller på en viss ort. Yngre personer har ofta önskemål om att bo i en stad eller större ort.

Den enskildes självbestämmande och inflytande över stödet som ges i bostad enligt LSS behöver stärkas väsentligt. Regeln bör vara att var och en har rätt att välja vem av personalen som ska ge stöd och hjälp när det gäller personlig hygien och fritidsaktiviteter.

10.2.8 Brist på bostäder enligt LSS i många kommuner

Varje kommun har ett ansvar för att planera för bostadsförsörjningen i kommunen, enligt lag om kommunernas bostadsförsörjningsansvar⁵⁴.

I många kommuner tas ansvaret för att ta fram riktlinjer för bostadsförsörjningen och samverka med socialnämnden i samhälls- och bostadsplane- ringsfrågor inte på allvar. Av Boverkets bostads- marknadsenkät för 2017⁵⁵ framgår att 163 av lan- dets kommuner har underskott på bostäder med särskild service för människor med funktionsned- sättning. Endast 117 kommuner bedömer att ut- budet är i balans. Ingen kommun redovisar något överskott. Störst är underskottet på bostäder med särskild service på högskoleorterna och i Stor- stockholm, där 81 procent av kommunerna upp- ger ett underskott. I Storgöteborg är motsvarande andel 69 procent. Den största andelen kommuner i balans finns i kommungruppen ”övriga kommu- ner med färre än 25 000 invånare”, där 53 procent av kommunerna har balans i utbudet.

10.2.9 Sanktionsavgifter för ej verkställda gynnande beslut

Kommuner ska inom skälig tid verkställa sina beslut om insatser enligt LSS. Om ett beslut inte verkställs inom tre månader ska kommunerna rapportera detta till IVO. Om IVO bedömer att den enskilde har fått vänta oskäligt länge på att ett beslut ska verkställas kan myndigheten ansöka om utdömande av en särskild avgift hos förvaltningsrätten. Under 2016 följde IVO upp 1 827 ärenden gällande ej verkställda gynnande beslut enligt LSS.⁵⁶ Det handlade om beslut där väntetiden från kommunens beslut till verkstäl- lighet eller avslut av annan anledning var minst 6 månader. Insatsen bostad med särskild service för vuxna var den insats som toppade vad gällde ej verkställda gynnande beslut enligt LSS. 2016 var det 212 fall där kommunen behövde betala sank- tionsavgift för ej verkställda LSS-beslut.

52 Prop. 1992/93:159, sid. 85.

53 Socialstyrelsen. Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS – Delredovisning av regeringsuppdrag. Rapport Soci- alstyrelsen, 2015.

54 SFS 2000:1383.

55 www.boverket.se

56 <http://ivo.se/om-ivo/statistik/ej-verkstallda-beslut.se> (hämtad 2018-03-13).

10.2.10 Riksrevisionen granskar rapporteringsskyldighet och sanktionsåtgärder

Mot bakgrund av kommunernas lagtrots och ovilja att följa kommunala beslut och domstolsavgöranden, genomför riksrevisionen under 2018 en undersökning av om systemen med rapporteringskyldighet och sanktionsåtgärder inom SoL och LSS är tillräckligt effektiva för att ”värna enskildas rättssäkerhet”. Resultatet presenteras i början av år 2019.

10.2.11 Bristande internetuppkoppling

Av Socialstyrelsens lägesrapport för 2018, framgår att endast tre av fyra boende i bostad enligt LSS har egen internetuppkoppling⁵⁷. Andelen bostäder med denna möjlighet är störst i storstäder och stora städer, 89 procent. I mindre städer, förorter och landsbygdskommuner är andelen endast 69 procent.

10.3 Medlemmarnas erfarenheter av bostad med särskild service för vuxna

10.3.1 FUB:s boendeenkät

År 2013 genomförde Riksförbundet FUB en boendeenkät bland medlemmarna. Syftet med enkäten var att ta reda på hur människor med utvecklingsstörning och deras företrädare ser på sitt boende idag och hur de vill bo och få sitt stöd i framtiden. Bakgrunden var att kunskapen om hur målgruppen själv vill bo var mycket liten. Någon liknande undersökning hade aldrig genomförts tidigare – varken av FUB eller av någon myndighet. Enkäten resulterade i 1 550 svar och redovisades i en rapport⁵⁸. Citaten som redovisas nedan är ett urval som hämtats från rapporten.

10.3.1.1 Stor variation i hur man vill bo och få sitt stöd

Enkätsvaren visade på en stor variation i hur man vill bo och vilket stöd man vill ha i bostaden. Önskemålen skilde sig åt beroende på vem som svarade. Personer med funktionsnedsättning, som svarade själva, ville helst bo i egen hyrd eller ägd bostad. Egen bostad var även ett alternativ för personer med personlig assistans. När vårdnadshavare/god man svarade var det vanligaste svaret gruppboende. En rimlig förklaring till detta är att grad av funktionsnedsättning påverkar behov och önskemål vad gäller bostad och stöd i bostaden. Behov och önskemål kan också variera över tid för en och samma person.

Egen bostad med visst stöd:

” Jag vill bo i en lägenhet. Tvätta kan jag så där behöver jag ingen hjälp. Men städar gör jag inte så ofta (...) Handla och pengars värde behöver jag hjälp med. Vad jag ska handla hem. Och betala räkningar måste jag ha hjälp med.

” Eftersom jag har bott i gruppboende och har vantrivts (...) vill jag ha min egna ´lilla´ stuga som är anpassad efter mina behov. Jag har nu personlig assistans. Nu mår jag bra men skulle vilja ha mitt egna hus eftersom jag inte klarar av stora grupper och ´mycket personal´.

57 Socialstyrelsen. Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2018. Rapport Socialstyrelsen, 2018.

58 Riksförbundet FUB. Ett gott liv – Om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden, för personer med utvecklingsstörning. Rapport FUB, 2014.

Gruppbostad:

**” I en villalikhnande gruppbo-
stad med enskilda lägenheter till-
sammans med likasinnade, gärna
kompisar från skoltiden. Det ska
finnas gemensamhetsutrymmen
där vi lagar mat och äter tillsam-
mans och har ett trevligt um-
gänge... Om jag träffar en tjej och
blir kär skulle jag kanske vilja
att vi flyttar ihop i min lägenhet.**

I sina drömmar om framtiden nämnde ett flertal personer med personlig assistans att de önskade sig mer gemenskap med andra:

**” Boende i egen lägenhet med
assistans fungerar bra... Det som
saknas är någon plats att träffa
andra på; ett utrymme där man
kan umgås med andra i samma
situation och kanske sjunga och
hitta på saker tillsammans, så en
sådan gemensam lokal är vad vi
drömmer om!**

Det fanns de som önskade ett boende med en sär-
skild inriktning efter intresse eller funktionsned-
sättning. Många ville gärna ha ett husdjur eller ha
möjlighet att umgås med djur:

**” Jag önskar ett boende för
personer med Prader Willis syn-
drom, eftersom vi har så speciella
behov.**

**” Bostad enligt LSS ... Anpassat
till personer med autism. Per-
sonal som har god kunskap om
funktionsnedsättningen.**

**” Få hjälp och möjlighet att ha
ett eget husdjur.**

**” Större lägenhet med katt eller
hamster. Det är förbjudet där jag
bor. Mina fåglar togs ifrån mej.
Jag blev ledsen så jag grät.**

10.3.1.2 Synpunkter om hur bostaden ska se ut

Många hade konkreta synpunkter på hur bosta-
den ska se ut. Det handlade om såväl storlek som
planering och inredning:

**” Med lite större utrymme. Just
nu är det inte så stor plats att
röra sig på. Jag har många hjälp-
medel, det påverkar så att det blir
trångt och minskar utrymmet.**

**” Jag trivs väldigt bra i min
lägenhet. Tyvärr är mitt förråd
väldigt litet (i lägenheten) och det
finns inga externa förråd.**

**” Stort badrum med tillgång
till bubbelbad. Tillgång till ge-
mensamhetsutrymmen som kök,
dagrum, stort rum för rörelse
och motion, ljuddämpat rum för
musik.**

10.3.1.3 Synpunkter om utemiljön

När det gällde utemiljön fanns önskemål om att
den skulle vara planerad så att den möjliggör
rörelse, aktivitet och umgänge:

**” Det skulle finnas en upple-
velseträdgård fri från insyn med
pool, en liten plätt där jag fick lov
att påta i jorden, hängmatta och
doftande blommor samt en grill-
plats som kunde utnyttjas både
på sommaren och på vintern.**

**” Nära grönområden. En tomt
där man kan sparka boll, bas-
ketkorg, hammock att gunga i.
Uppvuxna träd men även en solig
uteplats att umgås med kompisar,
släktingar och personal på.**

10.3.1.4 Synpunkter om vem man vill bo tillsammans med

Många hade en bestämd uppfattning om vem eller vilka de ville bo tillsammans med eller ha till granne:

” Jag vill flytta till min flickvän. Hon bor i gruppboestad.

” Det är lättare att vara två. Jag vill bo ihop med någon flickvän.

” Skulle vilja bo tillsammans med mina kompisar i någon typ av gruppboestad.

” Jag vill bo där det finns tjej-kompisar och inte som nu endast killar och åldringar (dementa!).

För en del var det viktigast att bo tillsammans med personer som är i ungefär samma ålder och/eller med samma grad av funktionsnedsättning:

” Tillsammans med kompisar i samma ålder... Inte tillsammans med 60 - 80-åringar.

” Vill ha grannar med liknande funktionshinder som jag själv. Inte utvecklande om det är för stora skillnader.

” Jag är inte så mycket tillsammans med de andra som bor här. Vi har olika intressen. Kvällarna blir långa och ensamma. Helgerna också.

10.3.1.5 Stödets utformning och omfattning

Kvaliteten på stödet som ges i bostaden påverkas av hur stödet ges och stödets omfattning, det vill säga hur mycket tid som avsätts för stödet i förhållande till behovet. Många i FUB:s enkätundersökning påpekade att personalens stöd inte täcker

det behov man har. Framför allt handlade det om brist på stöd för kultur- och fritidsaktiviteter i bostad enligt LSS. Många efterlyste mer inflytande och valfrihet vad gäller stödet:

” Jag skulle vilja bestämma vem som ska hjälpa mig.

” (...) mer tid för egna aktiviteter där jag behöver hjälp. Idag förekommer inget av detta på grund av personalbrist och ointresse från personal (vissa).

” Pålitlig kontaktperson, att personalen inte växlar så mycket. Många slutar och nya kommer. Jobbigt med vikarier.

” Jag skulle önska att personalen på gruppboendet hade mer tid till fritidsaktiviteter med mig. Det skulle vara bra om personalen blev mer aktiva i gruppboestaden, till exempel samtal, läsning.

En aspekt på boendestödets kvalitet var hur personalen planerar och genomför arbetet:

” Flexibel personal. Att kunna gå ut när man vill få gå – åka på det man vill – när man vill. Nu måste man gå hem om någon annan blir trött eller fryser.

” Personal som aktiverar, är intresserade av de boende, ser möjligheter. Personal ska vara entusiasmerande och jobba pedagogiskt.

10.3.1.6 Önskemål om fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter

Det fanns önskemål om att få ägna sig åt fler egna aktiviteter med personalstöd:

” Vill ha hjälp och stöd att komma iväg på motion nån gång i veckan.

” Har egen lägenhet med personlig assistans 24 timmar/dygn. Göra alla saker som jag gör idag, så som ridning (för balans), bad, musik (är med i en musikklubb). Det är många människor som stimulerar mig till vidare utveckling. Har inte stött på någon som har fått denna möjlighet på en gruppbostad, men däremot när de bor i egen lägenhet.

” (...) att man kan bestämma själv vad man kan få göra, hjälp exempelvis med buss till centrum, åka och bada, fika, fotboll, hockey. Inget av detta fungerar i kommunens gruppbostad.

” Jag drömmer även om en rikare fritid där jag kan göra enskilda aktiviteter enligt mina önskemål. Inte bara månadsplanerade gruppaktiviteter och att jag även kunde få göra spontana aktiviteter om det dyker upp något som skulle vara roligt att ta del av.

10.3.1.7 Önskemål om gemenskap

Det fanns även önskemål om mer gemenskap och fler gemensamma aktiviteter:

” Jag vill att vi ska äta mat tillsammans och jag vill fira helgdagar med de andra som bor där och med personalen. Jag har nästan ingen släkting och kommer vara ganska ensam.

” Bo där jag kan umgås med kompisar och få tillgång till ett socialt nätverk. Blir svårt om de ska dra in de gemensamma måltiderna på helgerna.

” I en gruppbostad i villa i stan. Erbjudande om gemensamma måltider och samvaro när jag själv vill. Jag vill vara med på de aktiviteter utanför gruppboستaden som jag själv önskar. Förståelse från personalen om att tiderna har förändrats. Att mest sitta ensam i sin bostad och även äta ensam är inte det som de flesta vill idag. Dagens unga har växt upp i en familj och vill oftast ha en social samvaro i sin egen bostad när de flyttar hemifrån. Detta verkar vara svårt att få kommunen att förstå, åtminstone vid de flesta gruppbostäderna.

” För mig är det viktigaste att jag inte blir isolerad där jag bor. Någon måste 'sätta igång' mig och gemensamma utrymmen är jätteviktigt.

” Det är en fin ny gruppbostad, men man vill att var och en ska sitta och äta Micro mat själv.

10.3.1.8 Önskemål om mer aktivitet

Många som besvarade FUB:s enkät uttryckte att de hade förhoppningar om mer aktivitet och fler saker att göra:

” (...) Kunna göra fler saker. Kunna åka på semester och få med personal som jag känner mig trygg med. Eller åka på läger. Ha större möjlighet att använda internet.

” Gärna ett hobbyrum. Tillgängligt med olika sportsaker: till exempel träningscykel och pingisbord.

” Möjlighet att få åka på semester, det vill säga få möjlighet att vistas utanför min vanliga bostad 1-2 veckor per år samt aktiviteter på veckosluten.

10.3.2 Oroande information om rörligt personalteam istället för fast nattpersonal

Mycket oroande information framkom vid FUB:s LSS-dag i Umeå. Det handlade om att planer fanns om att skapa ett rörligt personalteam, som ska åka runt till bostäder enligt LSS som en ersättning för nattpersonal. Enligt uppgift hade kommunen även planer på att testa kameraövervakning i bostäder enligt LSS. Detta är ett tydligt bevis för en uttalad kompetensbrist vad gäller rättigheterna i LSS och en sammanblandning med hemtjänst enligt Socialtjänstlagen. I värsta fall en uttrycklig vilja att nonchalera vad LSS-lagen står för.

10.4 FUB anser

Uppdelning i tre olika insatser samt en ny insats

I insatsen bostad med särskild service för vuxna och annan särskilt anpassad bostad ryms idag tre olika boendeformer; servicebostad, gruppbostad och särskilt anpassad bostad. Det är enligt nu gällande praxis inte möjligt att söka en viss bostadsform. Detta behöver förändras för att den enskilde ska ha möjlighet att utöva ett inflytande över sitt eget liv i högre utsträckning. De tre befintliga boendeformerna behöver delas upp i tre olika insatser.

I LSS-utredningen SOU 2008:77 lades ett förslag om en ny boendeinsats fram. Denna insats tillstyrkte FUB i sitt remissvar med den skillna-

den att den bör kunna ges som personlig service och/eller boendestöd. Stödet bör kunna ges såväl utanför hemmet som i hemmet, allt efter de individuella behoven. Det bör också kunna ges till föräldrar med utvecklingsstörning.

Riksförbundet FUB föreslår därför följande förändring och tillägg i 9 § 9:

1. Servicebostad med särskild service för vuxna,
2. Gruppbostad med särskild service för vuxna,
3. Annan särskilt anpassad bostad för vuxna
4. Boendestöd med eller utan personlig service för vuxna

Utfärda bindande föreskrifter om boendeformerna

Socialstyrelsens rekommendationer är 3-5 personer i en och samma gruppbostad. Denna rekommendation följs inte. Idag är det vanligt med fler än 6 boenden. Det är dessutom vanligt att dessa boenden samlokaliseras, vilket också står i strid med Socialstyrelsens tydliga rekommendationer. Dessa båda förhållanden behöver åtgärdas eftersom de medför att gruppbostäder mer och mer har kommit att likna institutioner, vilket var precis det som LSS och Socialstyrelsen avsåg att ändra på.

Riksförbundet FUB föreslår därför följande:

Ge Socialstyrelsen i uppdrag att utfärda bindande föreskrifter rörande de olika boendeformerna.

Utfärda bindande föreskrifter om personalkompetens

Bristande personalkompetens är ett problem i många LSS-verksamheter. Det är allvarligt att kommunerna och de privata utförarna inte satsar på kontinuerlig kompetensutveckling av personalen som arbetar närmast personerna med funktionsnedsättning. I många kommuner finns även problem med stor personalomsättning. En annan omständighet som påverkar kvaliteten är att enhetschefen, som på grund av att hen ansvarar för upp till fyra olika verksamheter, därigenom i princip aldrig är på plats. Chefen, som är den enda

som behöver ha specifik utbildning inom området, behöver finnas på arbetsplatsen dagligen för att arbetsleda personalen.

Riksförbundet FUB har vid flera tillfällen till olika regeringar framfört behovet av ett nationellt kunskapslyft för baspersonal inom LSS-verksamheter. För ett par år sedan fick Socialstyrelsen i uppdrag att fördela stimulansmedel för kompetensutveckling till baspersonal i kommunerna. Detta hade inte önskad effekt, då kommunerna själva kunde välja om medlen skulle satsas på personal inom äldreomsorgen eller LSS-verksamhet.

Även IVO har konstaterat att de anställdas kompetens och fortbildning kan förbättras⁵⁹. För att personer med utvecklingsstörning ska kunna leva som andra behövs stöd i hela deras livssituation. De anställda behöver således specifika kunskaper om såväl de diagnoser och funktionsnedsättningar som brukarna har som kunskaper om olika typer av arbetsmetoder. I IVO:s granskning framgår att såväl föreståndare som personal vid flera bostäder enligt LSS behöver en tydligare inriktning i sin utbildning för att garantera att brukarna får stöd, service och omsorg utifrån sina behov.

Riksförbundet FUB föreslår därför följande: Ge Socialstyrelsen i uppdrag att utfärda bindande föreskrifter rörande personalkompetens i LSS-boenden.

Utfärda föreskrifter om bemanning i bostäder enligt LSS

Av IVO:s tillsynsrapport från 2015⁶⁰ framgår det att hälften av föreståndarna har ansvar för två eller fler gruppbo- städer. I takt med att gruppbo- städerna och servicebostäderna blir allt större innebär det ansvar för många boende och stora personalgrupper. En närvarande chef är en mycket viktig förutsättning för att stöd och service med hög kvalitet ska kunna ges. IVO konstaterar vidare i sin rapport att bristande bemanning på boenden påverkar möjligheten till fritidsaktiviteter. "I flera

verksamheter har IVO konstaterat att bemanning- en är så bristfällig att den behöver ses över".

Riksförbundet FUB föreslår därför följande: Ge Socialstyrelsen i uppdrag att utfärda bindande föreskrifter om bemanning i LSS-boenden.

Fastställ principen om merkostnader

Mot bakgrund av domarna om avgift för gemen- samhetsutrymmen och omkostnad för ledsagare (se kapitel om ledsagar-service) föreslår Riksför- bundet FUB följande tillägg till LSS:

Gemensamhetsutrymmen i bostad med särskild service och medföljande personal i fritidsverksam- het och kulturella aktiviteter ingår i omvårdnad enligt LSS (tillägg till 9 e § LSS).

När kommunen ska beräkna vilken avgift som kan tas ut från den enskilde ska ett, i lag fastställt, förbehållsbelopp beaktas. (Tillägg till 19 LSS).

Byt ut begreppet avgift mot hyra

Socialstyrelsen konstaterade redan år 2006 att alla personer boende i en LSS-bostad betalar hyra. Därmed är 19 § i LSS obsolet över 10 år tillbaka och Riksförbundet FUB föreslår därför att be- greppet avgifter byts ut mot hyra, det vill säga att skälig hyra får tas ut för bostad med tillägg om att i den delen hyran överstiger skälighetsnivån ska kommunen gå in med ett kommunalt bostadstil- lägg vilket redan i dag görs i vissa kommuner.

Stärkt självbestämmande och inflytande över stödet

Den enskildes självbestämmande och inflytande över stödet som ges i bostad enligt LSS behöver stärkas väsentligt. Utgångspunkten ska vara att den enskilde har rätt att själv bestämma vem/ vilka i personalgruppen som ska ge stödet. Rätten till inflytande gäller särskilt över vem som ska vara så kallad kontaktperson och därigenom ha ett särskilt ansvar för den enskilde.

59 IVO. *Kan jag leva som andra? Insatser i bostad med särskild service för vuxna med funktionsnedsättning, rapport IVO, 2015.*

60 *Ibid.*

” Jag vill bo nära grönområden. En tomt där man kan sparka boll, basketkorg, hammock att gunga i. Uppvuxna träd men även en solig uteplats att umgås på med kompisar, släktingar och personal.

” Idag ska alla ut på arbetsmarknaden. Det är en utopi. För vår son är daglig verksamhet en trygghet, sonen är nöjd. Det är på hans villkor.

11. *Daglig verksamhet*

Daglig verksamhet: 9 § 10 LSS.

11.1 Hur var det tänkt?

I förarbetena betonas att det är av väsentlig betydelse för alla människors livskvalitet och delaktighet i samhället att ha ett arbete⁶¹. Arbetet möjliggör grundläggande mänskliga behov av gemenskap, utveckling och en meningsfull tillvaro. Rätten till daglig verksamhet bör primärt avse personer i yrkesverksam ålder. Men det hindrar inte att även personer som uppnått pensionsåldern bör ges möjlighet att fortsätta i daglig verksamhet för att undvika passivisering och isolering. Insatsen är förbehållen personer i personkretsens grupp 1 och 2, det vill säga samma grupper som Omsorgslagen omfattade. Detta motiverades med att den statsfinansiella situationen i början av 1990-talet inte medgav en utökning av rätten till daglig verksamhet för hela personkretsen i LSS.

När det gäller innehållet i daglig verksamhet bör den kunna innehålla såväl aktiviteter med rehabiliterande inriktning som mer produktionsinriktade uppgifter. Verksamheten bör ha som syfte att bidra till den personliga utvecklingen och att främja delaktigheten i samhället. Av propositionen framgår att ett övergripande mål bör vara att på kortare eller längre sikt utveckla den enskildes möjligheter till arbete även om detta för vissa endast kan uppnås på lång sikt eller är orealistiskt. Verksamheten ska erbjuda den enskilde stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap efter hans önskemål. När det gäller innehållet i den dagliga verksamheten,

⁶¹ Prop. 1992/93:159, sid. 88.



kan samma typ av arbetsuppgifter förekomma som hos Samhall och arbetsgivare på den reguljära arbetsmarknaden. Skillnaden ligger snarare i utformningen, förekomsten av andra stöd- och träningsinsatser än arbete, anställnings- och löneformer, nivån på kraven med mera. I insatsen daglig verksamhet ingår omvårdnad, det vill säga en rätt till stöd med dagliga personliga behov utifrån den enskildes behov. När det gäller omfattningen av daglig verksamhet, bör samma generella riktlinjer användas som i arbetslivet (t.ex. rätt till heltid, min anm.)

Propositionstexten tar även upp habiliteringsersättningen. Syftet med habiliteringsersättningen ska vara ”att aktivt stimulera den enskilde att delta i verksamheten”. Departementschefen förordade att huvudmännen skulle betala någon form av ersättning till den enskilde för medverkan i daglig verksamhet.

11.2 Nuläge

11.2.1 Domar som påverkar rättstillämpningen

RÅ 1996 ref. 45

Frågan i målet var om insatsen daglig verksamhet även omfattar resor till och från verksamheten. Högsta förvaltningsdomstolen uttalade att det inte finns någon sådan bestämmelse i LSS och att kommunen därför inte behöver stå för resekostnader.

RÅ 2004 ref 90

Högsta förvaltningsdomstolen uttalade att personer som bor i gruppbostad inte har rätt till assistansersättning när de deltar i daglig verksamhet.

HFD 2014 ref. 41

Insatsen daglig verksamhet ges till personer i yrkesverksam ålder. Högsta förvaltningsdomstolen uttalade att rätten till daglig verksamhet

gäller upp till normal pensionsålder. Med dagens pensionssystem innebär detta en rätt att kvarstå i anställning och daglig verksamhet till 67 års ålder.

11.2.2 Daglig verksamhet ökar kraftigt

Daglig verksamhet är den insats som flest personer har. Insatsen har ökat kraftigt under den senaste tioårsperioden. År 2007 hade cirka 27 000 personer daglig verksamhet. År 2016 var antalet cirka 36 600 personer, vilket innebär en ökning med 31 procent. Se tabellen nedan. Av dem som har daglig verksamhet tillhör 96 procent personkretsens grupp 1.

Avrundat antal personer med insatsen daglig verksamhet enligt LSS 2007-2016

2007	2008	2009	2010	2011
27 000	28 100	29 000	30 200	31 100
2012	2013	2014	2015	2016
32 000	32 400	33 800	35 300	36 600

Källa: Registret över insatser enligt LSS, Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har förklarat ökningen i daglig verksamhet med att fler personer får en neuropsykiatrisk diagnos, att högre krav på arbetsförmåga ställs av Samhall och att arbetsmarknaden blivit tuffare⁶².

11.2.3 Daglig verksamhets organisering

Det vanligaste är att kommuner väljer att verkställa den dagliga verksamheten i egen regi. Daglig verksamhet kan organiseras på olika sätt; traditionell gruppverksamhet, utflyttad gruppverksamhet (ett antal personer från en daglig verksamhet utför sin sysselsättning inom en offentlig verksamhet eller på ett företag) och individuell placering (då en person med beslut om daglig verksamhet har sin sysselsättning inom till exempel ett företag).

2017 drevs 86 procent av de dagliga verksamheterna i landet i offentlig regi. Hallands län hade lägst andel dagliga verksamheter i offentlig regi, det vill säga 73 procent⁶³.

62 Socialstyrelsen. *Bostad med särskild service och daglig verksamhet – en forskningsöversikt. Rapport Socialstyrelsen, 2011.*

63 Socialstyrelsen. *Öppna jämförelser, 2017.*

11.2.4 Habiliteringsersättning

När en person har sin sysselsättning inom daglig verksamhet får hen ingen lön. Flertalet kommuner betalar istället ut så kallad habiliteringsersättning, motsvarande cirka 30-50 kronor per dag. Knappt 40 kommuner betalar ingen habiliteringsersättning alls. Under 2018 fördelar Socialstyrelsen 350 miljoner kronor till kommunerna i stimulansbidrag för habiliteringsersättning under 2018. Statsbidraget får användas av kommunerna för att införa eller höja en låg habiliteringsersättning till dem som deltar i daglig verksamhet. I princip alla som har daglig verksamhet har i övrigt antingen aktivitets- eller sjukersättning från Försäkringskassan.

11.2.5 Vad gör unga efter gymnasieskolan?

Det är väl känt att det är svårt att komma ut på arbetsmarknaden för personer med utvecklingsstörning. I dagsläget får endast 15 procent av kvinnorna och 25 procent av männen som lämnar gymnasieskolan ett lönearbete (med lönebidrag)⁶⁴.

Jessica Arvidsson kartlade i en registerstudie vad alla elever som slutade i gymnasieskolan under åren 2001-2011, hade för arbete eller sysselsättning⁶⁵. Det handlade om närmare 12 300 personer. Arvidsson fann att av dessa hade 47 procent LSS-insatsen daglig verksamhet, 22,4 procent hade ett arbete på del- eller heltid (merparten av dessa var anställda med lönebidrag), 6,6 procent studerade och 24 procent hade varken sysselsättning inom daglig verksamhet, arbete eller studerade.

Jessica Arvidsson konstaterade att möjligheterna till olika typer av sysselsättning skiljer sig åt mellan kvinnor och män. Fler män än kvinnor

i registerstudien hade ett förvärvsarbete (även med hänsyn tagen till att kvinnorna i registret var färre (42 %) än männen (58 %)). Av dem som hade ett arbete var 30 procent kvinnor och 70 procent män. Arvidsson fann också att sysselsättningen skiljer sig åt mellan personer med olika social bakgrund. Sannolikheten för att unga med intellektuell funktionsnedsättning ska ha ett förvärvsarbete ökade om föräldrarna hade låg utbildning. Föräldrarna antogs här kunna förmedla kontakter med arbetsplatser där det finns arbetstillfällen för personer utan formell kompetens. Medan sannolikheten för en sysselsättning inom daglig verksamhet ökade om föräldrarna hade högre utbildning. Det fanns även skillnader vad gäller sysselsättning i olika delar av landet.

I en senare studie för Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor, MUCF, gör Jessica Arvidsson en analys som omfattar totalt 2 587 personer födda åren 1981, 1984 och 1986⁶⁶. Samtliga hade avslutat en gymnasiesärskoleutbildning. Av dessa arbetade 17,1 procent år 2011. Sannolikheten att vara i arbete var störst bland män och bland de personer som inte bodde i de största städerna eller i de allra mest glesbefolkade kommunerna.

Unga som varken arbetar eller studerar (UVAS) används allt oftare som ett mått på ungas relation till arbetsmarknaden istället för den traditionella statistiken om arbetslöshet⁶⁷. Jessica Arvidsson anser att begreppet behöver utvecklas med minst en ytterligare underkategori, det vill säga UVAS-D (personer som varken arbetar, studerar eller har daglig verksamhet), för att även fånga upp de strukturella förutsättningar som finns för unga som har gått i särskolan. I den aktuella studien omfattade dessa 17,8 procent.

64 Tideman M, Hurtig P, Holmbom M, Heyda D, Samuelsson F, Skarp J. *Långsiktiga effekter? Personer med funktionsnedsättning och deras etablering på arbetsmarknaden med stöd av Supported Employment – En uppföljning ur arbetstagarperspektiv. Rapport Halmstad/Solna: MISA & Högskolan i Halmstad, 2015.*

65 Arvidsson, Jessica. *Sysselsättning och social rättvisa. Diss. Högskolan i Halmstad, 2016.*

66 Arvidsson, Jessica. *Nya nyanser av UVAS – Ungas övergång från gymnasieskolan till arbetslivet. MUCF, 2017.*

67 SOU 2013:74. *Unga som varken arbetar eller studerar.*

11.2.6 Stora kunskapsluckor vad gäller målgruppens sysselsättning

Området arbete och sysselsättning för personer med utvecklingsstörning kännetecknas av stora kunskapsluckor, vilket bland annat konstaterades i Fortes forskningsöversikt *Intellektuell funktionsnedsättning och arbete* (2017). Det samma gäller kopplingen och övergången mellan gymnasiesärskolan, den särskilda utbildningen för vuxna och arbetslivet. I en rapport från Specialpedagogiska Skolmyndigheten, SPSM, beskrivs att många studerande aldrig får träffa en studie- och yrkesvägledare under sina studier på Komvux⁶⁸.

För en elev som gått i gymnasiesärskolan är valmöjligheterna vad gäller sysselsättning efter skolan i dagläget mycket begränsade. Då en elev på gymnasiesärskolan går det fjärde och sista året ska en bedömning göras på skolan tillsammans med eleven om förutsättningar finns för att klara ett arbete på den öppna marknaden. I de fall det bedöms aktuellt ska en remiss skickas till arbetsförmedlingen. På arbetsförmedlingen görs en bedömning om en anställning på Samhall kan vara möjlig. För att få en anställning på Samhall måste personen, med det extra stöd som erbjuds, klara av att arbeta på en viss nivå. En del ungdomar som lämnat gymnasiesärskolan får kontakt med arbetsförmedlingens enhet, SIUS, särskilt introduktions- och uppföljningsstöd, som bedömer om personen har tillräcklig arbetskapacitet för en anställning inom Samhall eller med andra stödåtgärder.

Andra möjliga alternativ är studier vid en folkhögskola alternativt att ansöka om LSS-insatsen daglig verksamhet. Majoriteten av de som gått i särskolan har, som redan konstaterats, sin sysselsättning inom daglig verksamhet efter avslutad skolgång. FUB:s uppfattning är att stereotypa fö-

reställningar och låga förväntningar bidrar till att många direkt blir hänvisade till daglig verksamhet. Ungdomarna får inte en chans att testa ett avlönat arbete fast många önskar detta. Ibland ges bristfälligt information om de alternativ som finns. I en kartläggning framkom att det i drygt 40 procent av de dagliga verksamheterna fanns personer som ville och bedömdes skulle kunna gå till en annan sysselsättning/arbete (det motsvarar drygt 10 procent av det totala antalet personer som har denna insats)⁶⁹. Ett flertal studier har även visat på så kallade inlåsningseffekter, det vill säga att personer som börjat på daglig verksamhet blir kvar där.

Den begränsade forskning som finns inom området visar att ett systematiskt, riktat och individualiserat arbetssätt är mer framgångsrikt än generella insatser. Insatserna måste utgå ifrån den enskildes önskemål, färdigheter och behov. Samtidigt så krockar det individuella stödet ofta med de icke-flexibla strukturerna. Det är därför nödvändigt att arbetet sker samtidigt på både individ- och strukturnivå⁷⁰.

11.2.7 Kvaliteten i daglig verksamhet behöver utvecklas

Självklart ska de personer som står nära arbetsmarknaden få hjälp att hitta och pröva ett lönearbete med adekvat stöd. Men daglig verksamhet är det bästa alternativet för ett stort antal personer och för dem måste kvaliteten i insatsen höjas rejält. Socialstyrelsen gjorde en kartläggning av daglig verksamhet 2008⁷¹. Redan då konstaterade man att kvaliteten i verksamheterna behövde utvecklas på många håll. Socialstyrelsen noterade särskilt att personer med svår utvecklingsstörning, som ofta har ett stort omvårdnadsbehov, hänvisades till aktiviteter i hemmet som alternativ till organiserad verksamhet, vilket står i strid med intentionerna med LSS. Dessutom hade ett

68 Specialpedagogiska Skolmyndigheten. *Att studera med funktionsnedsättning. Rapport SPSM, 2014.*

69 Lövgren V, Markström U, Sauer L. *Från sysselsättning till arbete. Kunskapssammanställning om stöd till arbete för personer med funktionsnedsättning. Rapport Umeå universitet, 2014.*

70 Lövgren V, Markström U, Sauer L. *Från sysselsättning till arbete. Intellektuell funktionsnedsättning och arbete. Forte, 2017.*

71 Socialstyrelsen. *Daglig verksamhet enligt LSS – En kartläggning. Rapport Socialstyrelsen, 2008.*

stort antal dagliga verksamheter svårigheter att forma välfungerande grupper på grund av den stora variationen av funktionsnedsättningar.

I en litteraturstudie av Eva Flygare Wallén över "best practice" av daglig verksamhet för personer med intellektuell funktionsnedsättning, var fokus på dem med ett större behov av dagligt stöd⁷². I rapporten konstateras att det finns "en hel del utmaningar för att verksamheten ska vara meningsfull" för personer med ett stort behov av omsorg, som saknar förutsättningar att nå det yttersta målet med daglig verksamhet, det vill säga en anställning på öppna marknaden.

11.2.8 Metoder och modeller för utformning av daglig verksamhet

Eva Flygare Wallén konstaterar i rapporten om "best practice", att det finns få metoder och modeller för hur daglig verksamhet bäst kan utformas publicerade i den vetenskapliga litteraturen. Ett undantag är metoden Supported Employment. Metoden syftar till att personer med utvecklingsstörning, som står långt från arbetsmarknaden, ska nå, få och behålla ett arbete på den öppna marknaden. Detta sker med hjälp av en särskild stödperson med särskild utbildning i metoden som stödjer och vägleder personen att hitta och behålla ett arbete. Idag används Supported Employment i anpassad form inom svensk daglig verksamhet för personer som uppger sig vara motiverade att arbeta.

Flygare Wallén har identifierat två ytterligare metoder eller modeller som beskrivits och publicerats internationellt eller i Sverige. Dessa är den amerikanska 8-stegsmodellen, det vill säga en teoretisk modell över åtta viktiga steg för att möjliggöra arbete. Den andra modellen är den svenska MICA – Människan i Centrum Arbete, det vill säga en trestegsmodell för daglig verksamhet

som omfattar alla personer, oberoende av förmågor och motivation. MICA tar emot arbetstagare från både SoL och LSS och har blandade grupper avseende funktionsnedsättning. Centralt för MICA är att de flesta arbetstagare ska vara i arbete på arbetsplatser som inte är isolerade och att de ska jämföras med övrig personal då det gäller arbetskläder, personalfester, personalmöten och liknande. Trestegsmodellen beskrivs i Flygare Walléns litteraturstudie på följande sätt:

Steg 1: En introduktion till arbetslivet och där arbetsledarens uppgift är att ta fram individens färdigheter och önskemål.

Steg 2: Innebär att vara ute på en arbetsplats på företag eller inom offentlig verksamhet i grupper på 4-6 personer med en arbetshandledare. Dessa grupper består av personer som behöver mer eller mindre stöd, där flera i gruppen är mer självständiga. Här kan även en person med en omfattande intellektuell funktionsnedsättning ingå.

Steg halv 3: En arbetstagare kan vara på arbetsplatsen självständigt någon eller flera timmar/dagar i veckan, men med kontinuerligt stöd både till arbetsgivaren och till arbetstagaren.

Steg 3: Individens klarar sig själv på en arbetsplats (individuellt placerad), men med stöd av någon på arbetsplatsen som fungerar som kontaktperson och med stöd till arbetsgivaren från MICA:s arbetskonsulent.

MICA-modellen har i många år används vid daglig verksamhet i Östersund. En utvärdering av MICA i Östersund gjordes av Malmö högskola 2010⁷³. Sammanfattningsvis bedömdes MICA vara en uppskattad modell som "lyckas leda många brukare till steg 3 men där övergång från daglig verksamhet till en lönebidragsanställning är sällsynt."

Flygare Wallén konstaterar att trots att bristen på "best practice" är stor för daglig verksamhet i

72 Eva Flygare Wallén. "BEST PRACTICE" inom daglig verksamhet – en litteraturstudie. Daglig verksamhet för vuxna i arbetsför ålder med intellektuell funktionsnedsättning. Rapport Mälardalens högskola, 2016.

73 Aggestam JA. Vägen till meningsfull sysselsättning: utvärdering av MICA – daglig verksamhet i Östersunds kommun. Centrum för tillämpad arbetslivsforskning, Malmö högskola, 2010.

stort, så är bristen för målgruppen som står längre från arbetsmarknaden ännu större. Av de tre modeller som hon identifierade i litteraturstudien, var det bara MICA:s trestegsmodell som även omfattade personer med omfattande utvecklingsstörning/flerfunktionsnedsättning.

11.3 Medlemmarnas erfarenheter av daglig verksamhet

Det saknas i hög grad kunskap om hur arbetstagarerna själva (och deras företrädare) upplever sin dagliga verksamhet. FUB bidrar med ny kunskap genom att förmedla medlemmarnas erfarenheter nedan.

11.3.1 Workshoppar om daglig verksamhet

År 2017 anordnade FUB fem LSS-dagar i olika delar av landet. Vid samtliga LSS-dagar genomfördes valbara workshoppar, varav många valde de som handlade om daglig verksamhet. Följande frågeställningar var utgångspunkt för diskussionen:

- ▶ Hur upplever din anhörig och du som förälder/god man daglig verksamhet?
- ▶ Hur kan LSS-insatsen daglig verksamhet förbättras?

För medlemmar i Inre Ringen Sverige erbjöds anpassade workshoppar vid samtliga LSS-dagar. Diskussionen utgick då utifrån de LSS-insatser som deltagarna hade erfarenhet av och i de flesta fall hade deltagarna erfarenhet av daglig verksamhet.

11.3.1.1 Stora skillnader i kvalitet

FUB kan konstatera att det är stora kvalitetsskillnader mellan olika dagliga verksamheter, ibland även i en och samma kommun. Valfungerande dagliga verksamheter utmärks enligt medlemmarna av riktiga arbetsuppgifter och meningsfulla aktiviteter. Av avgörande betydelse är personalens kompetens och engagemang. Andra betydelsefulla faktorer när det gäller utformningen av den dagliga verksamheten är flexibilitet och individuell anpassning.

Många som har utflyttad daglig verksamhet i kommunal verksamhet eller på företag verkar vara

nöjda. En viktig förutsättning för att den utflyttade dagliga verksamheten ska upplevas som meningsfull och utvecklande är dock att den enskilde får individuellt stöd i form av en kontaktperson eller handledare på arbetsplatsen. När detta fallerar, till exempel när kontaktpersonen/handledaren slutar eller går i pension, uppstår ofta problem och personen tvingas byta tillbaka till traditionell gruppverksamhet.

11.3.1.2 Riktiga arbetsuppgifter och meningsfulla aktiviteter

Många medlemmar berättade med stolthet om sina eller den anhöriges arbetsuppgifter. Det handlade om vad man upplever som riktiga jobb, ofta inom ramen för utflyttad daglig verksamhet; i servicenäringen, industriverksamhet och i kommunal verksamhet som park- och idrottsförvaltningen, skolkök med mera. Det fanns även gott om exempel på sysselsättning som upplevdes som meningsfull av de som har LSS-insatsen daglig verksamhet i form av traditionell gruppverksamhet. Det kunde handla om att delta i en kulturgrupp (sång, musik och teater), matdistribution, djurskötsel, träslöjd, textilarbete, anordna loppis, måla, vara köksansvarig och göra utflykter.

Nedan ges först en närmare beskrivning av uppskattade och meningsfulla arbetsuppgifter och aktiviteter. Många ges i form av citat från workshopparna:

En populär DV i form av en 4H-gård finns i en stor kommun i Stockholms län. Deltagarna sköter om djuren och lagar sin egen mat. Uppskattat och roligt med riktiga jobb.

” På min sons DV finns många olika inriktningar; industri, syarbete, restaurang, hundedagis, matdistribution och utegrupp med parkskötsel. I industridelen tar ett företag emot personerna från DV och får dem att känna sig som en del av företaget – de är en del av företaget. Företaget ställer krav på dem och tar hand om alla

på ett likvärdigt sätt. Men anpassar förstås arbetsuppgifterna efter den som ska utföra dem. Vi har en eldsjäl som hjälper till att hitta passande platser för deltagarna i den dagliga verksamheten. En näringslivsorganisation samarbetar med kommunen i dessa frågor.

En man i 40-årsåldern är positiv till sin DV. Där ägnar han sig åt uteaktiviteter som snöskottning och gräsklippning åt villaägare i området. DV har tre alpäckor, som arbetstagarna sköter om och går på promenad med. Inomhus spelar man på instrument tillsammans.

En kvinna i 25-årsåldern arbetar på café och utflyttad DV i en inredningsbutik. Både kvinnan själv och gode mannen är mycket nöjda.

” Vår son jobbar i ett kök. Han är självgående, nöjd, vill inte pröva något nytt. Har fått frågan om han vill pröva att arbeta på ICA, men det vill han inte.

I en kommun i Södermanland finns en DV i form av en kulturgrupp. Åtta deltagare och två personal sjunger, sätter upp egna teaterföreställningar och genomför en sommarturné.

” Min son fick pröva olika verksamheter, för honom passade inte träslöjd eller syarbete. Han vill måla, göra musik och spela teater. Det får han nu.

I en Jämtlands kommun arbetar en kvinna i 40-årsåldern i ett skolkök, där hon diskar fyra dagar i veckan. En dag i veckan arbetar hon för kommunen med att plocka gem ur handlingar och sedan strimla papperen. Hon är mycket nöjd med sin DV.

En kvinna jobbar i ett industriområde med uppgifter som hon får från företagen i området. Hon sätter på etiketter på importerade saftflaskor, packar tejp, buntar julkort åt en konstnär, packar skruvar och bottenventiler åt ett företag. Favorit-

sysselsättningen är att packa skruvar!

En man arbetar självständigt på en plastfabrik med lönebidrag. Han fick jobbet efter att han gjort sin praktik på fabriken, när han gick i gymnasieskolan.

En man i 35-årsåldern trivs bra på sin utflyttade DV i en idrottshall. Där städar han och bär ut sopor.

En god man från en Skånekommun berättar om dotterns DV. Där finns stabil personal som har jobbat länge. Det är liten personalomsättning. I kommunen finns många utflyttade DV, t.ex. på Coop, ICA Maxi och i blomsteraffär. Det finns en utegrupp som jobbar med att köra källsorterade sopor till återvinningsstationen. En fixargrupp åker ut till äldre och byter ut glödlampor etc. En teatergrupp sätter upp teateruppsättningar.

11.3.1.3 Flexibilitet och individuell utformning

Verksamheter som utmärks av flexibilitet och en möjlighet till individuell utformning utifrån den enskildes intressen, förutsättningar och behov skattas högt av medlemmarna:

En kvinna berättar om sonen, som är i 40-årsåldern och har autism. Mamman berättar att han alltid förstörde saker när han var barn och bodde hos föräldrarna. Nu har han sin utflyttade DV på en demoleringsverkstad i Västernorrland, där han jobbar med att ta isär olika saker. Det är en perfekt arbetsuppgift för honom, enligt mamman. Han "älskar sitt jobb" på den manliga arbetsplatsen med rockmusik på hög volym.

I en Roslagskommun finns en uppskattad DV som drivs som ett kooperativ. Där finns 25 arbetstagare och sex personal. Deltagarna har olika grad av funktionsnedsättning. Olika aktiviteter erbjuds såsom loppis, café, vara köksansvarig, många utflykter. Anhöriga och gode män bjuds in till årsmötet, det ges mycket information om vad som är på gång och det finns möjlighet att påverka innehållet i DV. Arbetsplatsmöten hålls ofta för att alla deltagare ska vara delaktiga i planeringen.

DV i flera Jämtlands kommuner verkar fungera väl. I Östersund har cirka 400 personer daglig verksamhet. Cirka 100 av dessa personer deltar i många små grupper i form av utflyttad DV på företag. DV i Östersund arbetar enligt MICA:s trestegsmodell (se ovan). Enligt flera deltagare i workshoppen fungerar DV på nivå 2 och 3 väl. Som exempel kan nämnas en man som har utflyttad DV (steg 2) i ett stall med travhästar. Han mockar i stallet, städar och bär ut sopor. Mannen trivs med jobbet. En kvinna i 35-årsåldern deltar också i DV steg 2. Hon jobbar på ett hotell, där hon städar hotellrum, diskar och har många sociala kontakter. Hon trivs och vill inte vara ledig från jobbet, när föräldrarna lockar med skidresa. Medlemmar, vars anhöriga har erfarenhet av steg 1, för personer med omfattande funktionsnedsättning, är dock inte nöjda (se nedan).

En man har sin DV tre dagar/vecka på en idrottsanläggning, där han räknas som en i personalgruppen och alltid deltar vid gemensamma personalaktiviteter. Det är mycket lyckat eftersom han dessutom är mycket idrottsintresserad. De andra två dagarna i veckan är han på en ICA-butik och plockar upp varor. Men där räknas han inte som en i personalgruppen och känner sig därför ensam.

I en Skånekommun bor en man som kommunicerar med de dövas teckenspråk. Han har DV i form av vaktmästaruppgifter i kommunen tre dagar/vecka och en bra arbetsledare, som använder mannens iPad och kommunikationsdator för att kommunicera. Där finns även teckenspråkig personal. Två dagar i veckan är han på en DV med teckenspråkig miljö. Mannen "älskar" denna DV, enligt god man. Även den gode mannen är nöjd och har en god kommunikation med alla inblandade.

En pappa berättar om dottern som går på en DV i en Smålandskommun, som drivs som ett föräldra-kooperativ. Där går sex personer med två personal (föreståndare och konstnärlig ledare). En mycket

väl fungerande, individuellt upplagd verksamhet, där kontinuitet är ett ledord.

Ett föräldrapar berättar om sonen som har en mycket lindrig utvecklingsstörning. Sonen är historiskt intresserad och hade tidigare utflyttad DV på en radiostation i en kommun i Östergötland. Där gjorde han historiska reportage på webben. Nu är han på en DV med kulturinriktning en dag i veckan och har vaktmästarjobb utomhus de andra dagarna. Han har på grund av sin lindriga funktionsnedsättning inte så stort utbyte av de andra deltagarna på DV, utan mer av personalen.

I Hallands län har en kvinna i 25-årsåldern, med mycket lindrig utvecklingsstörning, utflyttad DV på en Montessoriskola. Hon tycker mycket om barn och trivs. Hon gick i gymnasiesärskolan, men läste delvis med eleverna på barn- och fritidsprogrammet i gymnasieskolan. Till att börja med jobbade hon heltid klockan 8-17 på skolan med endast aktivitetersättning från Försäkringskassan. Målet var en lönebidragsanställning, som hon ansökte om två gånger men fick avslag. Nu arbetar hon istället deltid, klockan 8-15 varje dag och studerar på lärvux.

DV i en stor Smålandskommun sticker ut som mycket bra. Där finns 35-40 olika verksamheter. Alla deltagare i DV får byta verksamhet när de vill och man bestämmer själv vart man vill vara. FUB-föreningen i kommunen berättar att man inte upplever några besparingar på DV och man tycker att personalens kompetens börjar bli bra. "Vi har legat på hårt vad gäller personalutbildning." IKEA har tagit emot ganska många personer från DV. Kommunens målsättning är att tio personer per år ska komma ut i lönearbete och det har i princip uppfyllts hittills.

” Idag ska alla ut på arbetsmarknaden. Det är en utopi. För vår son är DV en trygghet, sonen är nöjd. Det är på hans villkor.

” De som tar sig in på ’vanliga jobb’ blir ensamma, får ingen gemenskap till skillnad mot dem som är kvar på daglig verksamhet.

Den gode mannen till en person med flerk Funktionsnedsättning berättar att huvudmannen bor i egen lägenhet med personlig assistans. Assistenterna följer med till DV. Det fungerar bra.

En anhörig berättar att de har en arbetsgrupp från DV med handledare på hennes arbetsplats, ett universitet. Arbetsgruppen ingår självklart i den sociala gemenskapen på arbetsplatsen; deltar i fikaraster och luncher. Men de skulle behöva fler arbetsuppgifter. Hon menar att vissa handledare är bra på att aktivt söka efter arbetsuppgifter åt arbetsgruppen från DV medan andra är sämre.

En man har två jobb i form av utflyttad DV; han tar hand om tvätt åt kommunen och jobbar på en verkstad där han ”tar hand om skrot”. Han trivs bra med båda uppgifterna.

En kvinna berättar att hon jobbar med textil på DV. Hon väver och målar på tyg. De färdiga alstren säljs sedan. DV har även gjort jobb åt IKEA.

En kvinna jobbar i utflyttad DV på ett demensboende tre dagar i veckan. ”Det är lagom”, enligt kvinnan. Innan dess hade en utredning gjorts av hennes arbetsförmåga (förmodligen för att pröva möjligheten till anställning med lönebidrag, min anm.). Hon skulle behöva åka till en annan kommun för en kompletterande utredning. Men LSS-handläggaren sa att han tvivlade på att hon kunde ”bidra till samhället överhuvudtaget”. Då vägrade kvinnan göra ytterligare tester och kasta hela utredningen i papperskorgen.

Flera workshopdeltagare framför att det måste vara möjligt att få pröva på annan verksamhet om man inte trivs med sin DV (hänvisar till rätten till självbestämmande). Införa prova-på -veckor på DV till exempel. Då måste man få vara ledig från

sin ordinarie DV och kunna komma tillbaka dit om man vill.

Det är viktigt att kunna prova på olika sysselsättningar tills man hittar en som passar en. Det är en fördel att känna sig som en del av verksamheten (här avses utflyttad daglig verksamhet, min anm.), men att kraven anpassas eftersom man inte har ett vanligt lönearbete.

En man i en kommun i Västernorrland blev erbjuden ett jobb i form av utflyttad DV på en fristående skola i grannkommunen. Men hemkommunen nekade till att betala hans resor till grannkommunen. Han kunde ändå ta jobbet tack vare att den fristående skolan gick in och betalade arbetsresorna.

11.3.1.4 Negativa erfarenheter av daglig verksamhet

Tyvärr finns åtskilliga exempel på verksamheter som inte når upp till LSS kvalitetsnivå ”goda levnadsvillkor”. Det går att läsa ut många förklaringar till varför verksamheterna inte håller måttet ur dokumentationen från workshopparna. Vi ser till exempel en tydlig trend mot allt större enheter, när allt fler kommuner väljer att centralisera den dagliga verksamheten. FUB ser allvarligt på att ”den lilla gruppens princip” alltmer överges, det vill säga att gruppen inte ska vara större än att det går att utveckla varaktiga relationer med varandra och personalen. Det är tydligt att ekonomiska motiv ligger bakom centraliseringen. Förutom stora grupper blandas människor med olika Funktionsnedsättningar och grad av Funktionsnedsättning. Detta medför svårigheter att erbjuda meningsfull sysselsättning, trängsel och en bullrig ljudnivå.

På många håll är ambitionsnivån skrämmande låg. Särskilt drabbade verkar personer med omfattande Funktionsnedsättning/Flerk Funktionsnedsättning vara, i den mån de ens deltar i daglig verksamhet. I brist på meningsfull sysselsättning förefaller många i denna grupp välja bort daglig verksamhet, i synnerhet de som inte får ta med sin personliga assistans till daglig verksamhet.

11.3.1.5 Mer förvaring än verksamhet

DV för personer med omfattande funktionsnedsättningar i Östersund (MICA:s trestegsmodell steg 1) har enligt workshopdeltagarna en låg ambitionsnivå. Kommunen utmärker sig i övrigt för att ha en välfungerande DV för dem som står närmare arbetsmarknaden (steg 2 och 3). En kvinna berättar om sonen, som under sin praktik i gymnasiesärskolan hade sin personliga assistent med sig på DV för personer med lindrigare funktionsnedsättningar. Det fungerade utmärkt eftersom assistenten kunde ge det stöd den unge mannen behövde. Nu omprövas assistansen av Försäkringskassan och det är oklart om sonen får behålla assistansen. Sonen hänvisas därför till DV på steg 1. Mamman som har besökt flera DV i kommunen på denna nivå är förskräckt över den låga aktivitetsnivån. Det är, enligt kvinnan, underbemannat och arbetstagare sitter och sover. En chef för DV sa uttryckligen till henne att: "Vi tillsätter inte de resurser som behövs utifrån behovet." Mamman berättade att hon nu är rädd för att sonen ska gå tillbaka i sin utveckling och få olika tvångsbeteenden, om han tvingas börja på en DV med låga ambitioner. På ett sätt sa hon sig önska att sonen skulle bli utåtagerande, då skulle DV tvingas anställa mer personal. "Förmodligen skulle det hända mer då än om han skulle reagera med passivitet och bli sittande i ett hörn."

En liknande erfarenhet har en annan förälder i samma kommun, vars son länge hade DV, på den högsta nivån. Sedan fick han en ögonsjukdom och flyttades på grund av den försämrade synen till en annan DV för personer som står längre ifrån arbetsmarknaden. Där trivdes han bra. När synen försämrades ytterligare fick han inte vara kvar utan tvingades börja på DV för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Där är ambitionsnivån, enligt denna förälder, mycket låg. Mamman frågar sig varför sonen inte kan få en handledare för att kunna vara kvar på den högre nivån och ha en meningsfull sysselsättning.

” Det är bättre för dem som är lite mer självgående, medan de som inte kan ta sig för något

själva kan bli sittande och lyssna på CD-skivor i flera timmar. Det är inte bra. Varför är det så? Det är inte för lite personal, men den personal som finns tar inte initiativ till aktiviteter.

” Kvaliteten i daglig verksamhet ser olika ut; behöver man mycket stöd blir det förvaring och bara ett sätt att fördriva tiden.

” Vi som föräldrar har andra krav än vår son, som har en flerfunktionsnedsättning. Han är nöjd med att sitta och lyssna på radio, men det blir bara förvaring. Vi kallar till möte för att det ska bli bättre, men det är ingen som tar tag i det. Han utvecklas inte. Det finns ingen arbetsledning på sonens daglig verksamhet. Ingen planering.

” Det är svårt att vara på daglig verksamhet om man inte får ta med sig sina personliga assistenter dit.

En ung workshopdeltagare har personlig assistans och bor kvar i föräldrahemmet. Han har beviljats DV, men eftersom han inte får ta med sin personliga assistent så vill han inte gå dit. Han och assistenten hittar istället på olika aktiviteter att fylla vardagen med.

En kvinna i 40-årsåldern har flerfunktionsnedsättning och personlig assistans. Kommunen som ligger i Västerbottens län informerade i brev till gode mannen att kommunen skulle utveckla DV. Längst ned i brevet stod det att budgeten för verksamheten skulle minskas. DV består idag av 23 arbetstagare och 3 personal. Det har varit stor personalomsättning och stor omsättning på chefer under den sista tiden. Många arbetstagare är i behov av omvårdnad och detta tar mycket av

personalens tid. Personalen är inte dimensionerad för detta. Idag finns endast möjlighet till gruppk aktiviteter. Det är hög ljudnivå i verksamheten. Kvinnan vill inte längre åka till DV. Hon tecknar ”färdig” och är nu endast hemma i bostaden.

En kvinna med en omfattande utvecklingsstörning, som saknar tal, är på sex olika DV varje vecka. Hon är intresserad av musik, djur, tåg och bakning. Hennes schema har gjorts utifrån hennes intressen, men ingen verksamhet kan erbjuda allt. Hennes anhöriga säger att det har blivit rörigt och mer logistik än verksamhet. Kvinnan själv är ledsen.

I en stor Skånekommun deltar en ung kvinna med flerfunktionsnedsättning i DV. Hon bor fortfarande hemma hos modern. Kvinnan saknar tal och uttrycker aldrig missnöje. Hon kräver inget och får inte heller så mycket, enligt mamman. Aktiviteter: tovning, ritar, fyller tvättmaskinen. ”Inte så utvecklande!” Svårt att få information om vad som händer på DV – personalen skriver inte i kontaktboken.

” Min anhörig har det inte bra på DV. Hon sitter i ett tomt rum och har inget schema över dagen. Den så kallade sociala träningen innebär bara att deltagarna sitter tillsammans i ett rum. Arbetsuppgifterna består av att ta ut soporna eller ordna disken. Dottern mår sämre och sämre på grund av bristen på aktiviteter. Personalen saknar både engagemang och kunskap. En IVO-anmälan är gjord, men IVO lyssnar bara på kommunen. Anhörigas och godmans version litar man inte på.

En mamma som lagt ned mycket tid på att hitta en fungerande DV för sin son, som just gått ut gymnasiesärskolan, kontaktade socialchefen. Han sa: ”Du kan inte räkna med att det ska vara lika stimulerande för din son i DV som i skolan.”

En 30-årig man gick hotell & restaurangprogrammet i gymnasiesärskolan. Han har jobbat på en lunchrestaurang tidigare och är nu på ett café. Men det är perifert beläget och har få besökare. Mannen har varit där i flera år och mamman tycker att arbetet inte är utvecklande längre. Men mannen själv är förnöjsam. Mamman tycker att han skulle behöva nya erfarenheter. Men för att få byta till ett annat café måste mannen ha tillräcklig kompetens, det vill säga kunna det som krävs för jobbet, redan innan han börjat.

En workshopdeltagare arbetar med lönebidrag som aktivitetsledare på en daglig verksamhet. Han har själv inga LSS-insatser och säger att ”det kan vara jobbigt för oss som är mittemellan”. Han är upprörd över situationen på arbetsplatsen. Den dagliga verksamheten har 22 deltagare, men det finns inga vettiga arbetsuppgifter. Man virkar, målar och lägger pussel. Många tidigare arbetsuppgifter har försvunnit genom digitaliseringen, till exempel olika typer av posthantering. ”Det blir väldigt tråkiga dagar för dem som kommer till DV. Cheferna är ’aldrig’ där. De måste komma ut!” DV har aldrig haft besök av en politiker.

11.3.1.6 Centralisering pågår

Vid alla fem LSS-dagarna vittnade FUB:s medlemmar om att en centralisering av daglig verksamhet pågår i många kommuner. I de flesta fall verkar det handla om att skära i budgeten även om det sällan motiveras så från kommunens sida:

Några anhöriga berättar om sonens vistelse på DV: ”De hittar inte på något att göra, lägger pussel och går aldrig ut. Grupperna är för stora – det har varit besparingskrav på daglig verksamhet.” Föräldrarna tycker att sonen hamnat mellan stolarna. De andra på hans DV har autism och pratar inte. Sonen är däremot själv mycket pratglad.

I en kommun i Uppsala län fanns det tidigare DV på flera olika ställen. När ett före detta demensboende blev ledigt flyttade kommunen både DV och en gruppbostad till dessa lokaler utanför centra-

lorten. Allmänna kommunikationer saknas. Den nya chefen kommer från äldreomsorgen.

” I Göteborg är det nu en stadsdelsnämnd som vill koncentrera de olika DV till en stor.

I en stor kommun i Västernorrland vill kommunen minska på antalet deltagare i DV genom att 40 procent av arbetstagarna ska ”ut på företag” (troligen utflyttad DV, min anm.). Detta bedömer personalen på DV som helt orealistiskt. Denna kommun håller samtidigt på att centralisera DV. Kommunens plan var först att koncentrera alla som har DV till ett hus. Men efter protester från bland annat FUB:s lokalförening, planeras nu för två hus. I ett av husen ska man samla DV, förskola och äldreomsorg, vilket kommer att resultera i en ”omsorgscontainer”. Samtidigt har inriktningen på den verksamhet som inte ska flyttas ut ändrat inriktning. Där finns bland andra en 50-årig kvinna, som behöver mycket fysisk träning av habiliterande slag på grund av sin funktionsnedsättning. Men hon får inte längre gå och simma och hålla på med gymnastik. Kommunen säger att de inte längre erbjuder detta inom ramen för DV.

I en annan kommun i Västernorrlands län använder man en annan metod för att försöka minska på kostnaderna för DV. Här flyttades 18 DV-grupper, som legat utspridda i kommunen och samlades i två hus. Kommunens motivering är att kvaliteten i verksamheten ska säkerställas. Personalens arbete är tydligt schemalagt; 20 minuter med en arbetsuppgift, 30 minuter med en annan uppgift osv. Det är stressande för personalen och troligen ännu mer stressande för arbetstagarna. Det centrala begreppet ”kontinuitet” i LSS åsidosätts, liksom ”den lilla gruppens princip”.

En DV i Skåne län utökades från 35 arbetstagare med 10 personal till 88 arbetstagare med cirka 20

personal. Det enda stället att få lite lugn och ro och vara i fred på var toaletterna, vilket gjorde att en del satt där långa stunder. Detta ledde till att låsen på toaletterna togs bort.

I en Värmlandskommun har 3-4 DV slagits ihop till en stor. Inom den nya stora DV finns flera olika verksamheter, t.ex. tillverkning, musik och teater. Det har blivit lättare att byta inriktning inom den stora DV än det var tidigare. Många kände oro inför förändringen, men intrycket är att det fungerar bra och att många är nöjda med sin DV. En förklaring till att det blivit bra är att personalen inte har minskats.

11.3.1.7 Bristande planering och bristande inflytande

En genomförandeplan ska upprättas, som beskriver hur insatsen daglig verksamhet praktiskt ska genomföras för den enskilde⁷⁴. Syftet med genomförandeplanen är att skapa en tydlig struktur för genomförandet och uppföljningen av en beslutad insats. Genom planen tydliggörs både för den enskilde och för personalen vad som ska göras, vem som ska göra vad, när och hur. Av Socialstyrelsens Öppna jämförelser (2017) framgår att en aktuell genomförandeplan saknas för många arbetstagare i daglig verksamhet. I flera län har endast hälften av arbetstagarna en aktuell genomförandeplan. I Gotlands län endast 28 procent.

Flera anhöriga/gode män berättar om svårigheter att få insyn i den dagliga verksamheten och som en följd av detta bristande inflytande över verksamhetens innehåll:

En förälder berättar att hon känner sig som en inkräktare då hon besöker dotterns DV. Tidigare hade DV öppet hus ibland, men det har de inte längre. Mamman skulle vilja se vilka grupper som finns på DV, men det finns ingen möjlighet till insyn alls. Hon frågar sig varför kommunen inte utökar de populära DV.

74 Socialstyrelsen. *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten. Rapport Socialstyrelsen, 2015.*

” Var tvungen att ta det som erbjöds i den egna kommunen trots att det inte passar sonen. Det finns ingen valmöjlighet! Individen måste ha ett inflytande!

” Det är ett problem att anhöriga inte alltid är välkomna att hälsa på i verksamheten.

En kvinna bosatt i en Smålandskommun berättade om dottern, som varit mycket frånvarande från DV på grund av att hon inte trivdes där. När hon gick i gymnasiesärskolan var hon nästan aldrig hemma från skolan. Personalen på DV sa att hon var trött och ville vila. Mamman föreslog då att DV skulle införa flextid. Det tog tid innan personalen gick med på att dottern skulle få flexa till klockan 10:00 på morgonen. Mamman sa sig inte veta vad dottern gör på DV och får inte heller vara med och upprätta genomförandeplanen, trots att hon är god man för dottern.

11.3.1.8 Blandade grupper upplevs som problematiskt

Många medlemmar som deltog i workshopparna om daglig verksamhet intygade att grupperna på daglig verksamhet är stora och att människor med olika typ och grad av funktionsnedsättning blandas. I många kommuner finns nu unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar på daglig verksamhet. I sin tillsynsrapport för 2017 konstaterar IVO att ”det är en särskild utmaning för kommunerna att tillgodose de behov som personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har”⁷⁵. Enligt IVO har flera kommuner kommit fram till att den traditionella dagliga verksamheten inte motsvarar de behov och önskemål som unga vuxna med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning har. ”De vill ofta ha en annan form eller ett annat innehåll i den dagliga verksamheten

än vad personer med intellektuell funktionsnedsättning önskar”, menar IVO. Därför har också en rad utvecklingsarbeten startat i kommunerna.

FUB kan konstatera att blandade grupper med personer med skilda förutsättningar och behov ställer stora kompetenskrav på chefer och personal och skapar inte sällan problem i utformningen av verksamheten:

En mamma vars dotter inte trivs på sin DV, trodde att otrivseln beror på en dålig struktur på DV och att gruppen är så blandad.

” Till en välfungerande daglig verksamhet kom plötsligt flera personer med autism. Då fick resten av verksamheten anpassa sig genom att t.ex. sitta i egna stängda rum, inte lyssna på musik och inte ta emot besökare annat än på vissa tider.

Vid en workshop deltog personal från en kommun i Jämtlands län. De påpekade att det kommit till nya grupper i kommunens DV, det vill säga personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Detta har, enligt personalen, gjort att verksamheten för personer med omfattande utvecklingsstörning/flerfunktionsnedsättning har påverkats negativt. Det har bl.a. inneburit att det habiliterande innehållet i DV har blivit sämre.

En kvinna i 35-årsåldern hade varit på DV sedan hon slutade i gymnasiesärskolan. Det fungerade bra tills personal som hon trivdes med slutade. Hon kände sig inte trygg med den nya personalen och inte heller med andra arbetstagare på DV som inte var så kommunikativa. Detta ledde till att hon inte ville gå till DV utan blev sittande i sin gruppbostad i över ett år innan ny lämplig insats hittades. De anhöriga fick strida mycket för att få fram en meningsfull sysselsättning åt kvinnan.

⁷⁵ Inspektionen för vård och omsorg. Vad har IVO sett 2017? – De viktigaste iakttagelserna inom IVO:s tillsyn och tillståndsprövning för verksamhetsåret 2017. Rapport IVO, 2018.

11.3.1.9 Arbetstid och sommarledigheter

Av förarbetena till LSS framgår att samma generella riktlinjer bör användas som i arbetslivet, när det gäller omfattningen av daglig verksamhet. Detta innebär att den som önskar delta i daglig verksamhet på heltid ska ha möjlighet att göra det. Motsvarande gäller för den som av olika skäl endast önskar jobba deltid. Eftersom det är vanligt med flexitid på många arbetsplatser, borde det rimligtvis också vara möjligt inom daglig verksamhet.

När det gäller övre åldersgräns för deltagande i daglig verksamhet ska samma regler gälla som i arbetslivet, det vill säga att pensionen inträder vid 65 års ålder, men med möjlighet att vara kvar till 67 års ålder. Vissa kommuner har infört särskild pensionärsverksamhet för personer med utvecklingsstörning som är 65 år och äldre. Föredömligt med tanke på att personer med utvecklingsstörning, liksom övriga befolkningen, blir allt äldre och många i gruppen blir mycket ensamma när de inte längre har DV att gå till.

På sommaren stänger DV under semesterperioden i många kommuner. En del kommuner erbjuder annan DV då för den som önskar. Enligt Socialstyrelsen går det inte att säga i vilken omfattning en daglig verksamhet ska eller bör hållas öppen eftersom det inte finns några bestämmelser som reglerar detta, varken i lag eller förordning eller i Socialstyrelsens föreskrifter eller allmänna råd⁷⁶. Det är upp till den som bedriver den dagliga verksamheten hur den är utformad. Verksamheten får till exempel ta hänsyn till organisationen och tillgången till adekvat personal. Deltagaren måste tillförsäkras goda levnadsvillkor genom insatsen och ska också i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatsen (6 och 7 § LSS). Det kan till exempel innebära att man i verksamhetsplaneringen tar hänsyn till deltagarnas önskemål om ledighet när man planerar semesterstängning. Om deltagaren inte vill vara

ledig under en planerad semesterstängning av den dagliga verksamheten måste kommunen se till att hen tillförsäkras goda levnadsvillkor på annat sätt. Deltagaren kan till exempel få annan daglig verksamhet eller andra insatser om hen behöver det.

” Min dagliga verksamhet slutar tidigt; 14:30 på dagarna. Det är för tidigt.

En mamma berättar om dottern som inte ville åka till DV och ofta var sjuk. Mamman frågade personalen på DV om dottern kunde vara där på halvtid. Personalen sa först att det inte gick. Men mamman stod på sig och idag åker dottern till DV halva dagarna och trivs mycket bra.

En kommun i Västernorrlands län hade planer på att dela in arbetstagarna på DV i deltidsgupper på grund av brist på platser i DV. Personerna skulle då hänvisas till bostaden, vilket skulle kräva att boendepersonal var på plats.

En anhörig påpekade att DV i hennes kommun höll stängt under några veckor på sommaren. Hennes son blev då hänvisad till gruppboendestaden, där endast sommarvikarier arbetade under denna period.

En god man konstaterade att det inte finns någon fungerande verksamhet för dem som gått i pension. ”De sitter bara i gruppboendestaden.”

11.3.1.10 Strukturproblem och brist på stöd

Enligt FUB:s medlemmar förekommer en hel del strukturproblem inom daglig verksamhet. Det kan bland annat yttra sig i form av bristande stöd både vad gäller att hitta en lämplig daglig verksamhet och att få individuellt stöd vid utflyttad daglig verksamhet eller anställning med lönebidrag. Denna typ av placering/anställning är mycket beroende av enskilda personers vilja och beredskap att vara kontaktperson eller handledare på arbetsplatsen. Vi har sett ett flertal exempel på att arbetsgivare har haft svårt att hitta ersättare,

⁷⁶ http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/dagligverksamhetenligt910lss#anchor_7 (hämtad 180313).

när en kontaktperson eller handledare slutar sin anställning. Andra exempel på strukturproblem är otillräckligt med personal och krav på arbetsrotation bland personalen, som blir till men för deltagarna i den dagliga verksamheten:

» *Anhöriga får fixa med allt. Annars är det inte möjligt att hitta bra praktikplatser och verksamheter. Förut fanns en person på gymnasiesärskolan som hjälpte till att hitta praktikplatser, men den funktionen är borttagen.*

I en kommun i Västra Götaland hade man tidigare en smidig lösning; efter gymnasiesärskolan fick man direkt en praktikplats. Men numera krävs att man först får LSS-insatsen DV beviljad. Det har medfört mer krångel och ett onödigt uppehåll mellan skolan och DV.

En person började jobba på ICA (utflyttad DV), men var tvungen att sluta på grund av otillräckligt stöd på arbetsplatsen. Arbetsgivaren fick i sin tur inget stöd för att kunna handleda sin personal. Personen var tvungen att börja på DV istället.

En man hade först utflyttad DV på ICA Maxi, där han arbetade med prismärkning. Det fungerade dåligt eftersom han inte fick någon handledning. Istället erbjöds han kommunal DV, men där meningsfull sysselsättning saknades. Mannen har haft tre depressioner och vägrade gå ut under hela sommaren.

FUB-föreningen i en skånsk kommun konstaterar att fler personer skulle kunna ha utflyttad DV med bättre stöd från personal och uppföljning av hur det går från kommunens sida. De påpekar även att en stor del av dem som är beviljade DV är "hemmasittare" på grund av att det inte finns någon lämplig DV för dem. Den aktuella kommunen vill inte ha privata utförare.

I en skånsk kommun ställs krav på att personalen ska byta DV grupp en gång per år. Detta berör

cirka 70 personer med utvecklingsstörning i cirka 8-10 grupper. Samma princip gäller oavsett personernas funktionsnedsättningar. Särskilt hårt slår detta mot personer som har autism, för vilka det kan ta ett halvår innan de lär känna och känner sig trygga med ny personal.

En kvinna i Jämtland jobbade under många år i utflyttad DV i en matsal på Folketandvården, men hon var tvungen att sluta när hennes handledare/kontaktperson på jobbet slutade sin anställning. Liknande erfarenheter hade en kvinna som hade jobbat i en skolmatsal. Hon var också tvungen att sluta när kontaktpersonen på skolan tog tjänstledigt.

En pedagog som medverkar i en av LSS-dagarna och tidigare har arbetat inom grundsärskolan, konstaterar att den röda tråden som finns i skolan oftast saknas på DV. Men den är lika viktig i vuxenlivet! (Individuell plan skulle kunna vara den röda tråden, min anm.)

Citatet nedan kan kanske inte betraktas som ett strukturproblem, men det säger en del om arbetsmiljön i verksamheten:

» *Enhetschefen överträder sina befogenheter, till exempel genom att förbjuda kramar i verksamheten. Hur kan man ens tro att det är något man kan bestämma över? Visst kan det finnas personer som kramar alla hela tiden, men de personerna kan man ju försöka förklara för att det inte alltid passar att kramas. Men det betyder ju inte att man kan förbjuda kramar.*

11.3.1.11 Hälsotänk i daglig verksamhet efterfrågas

Satsningar på hälsa inom ramen för daglig verksamhet efterfrågas av flera anhöriga/gode män:

» *Jag önskar ett större hälsotänk på dagliga verksamhet. Det är för mycket fika och ohälsosam*

mat och mycket stillasittande.

Inför hälsokörkortet!

Vissa gruppboheter ordnar med matlådor, vilket gör att maten kan bli både sundare och billigare, men det ställer krav på personalen på gruppboheten.

” För att förbättra daglig verksamhet krävs mer fysisk aktivitet och meningsfulla och varierade arbetsuppgifter för deltagarna. Ta med motion i genomförandeplanen för daglig verksamhet.

” Fysisk aktivitet behöver erbjudas på daglig verksamhet eftersom många som går på daglig verksamhet har problem med övervikt. Man skulle till exempel kunna gå på promenad varje dag.

” Ett problem är bristen på motion. Tidigare gick min dotter från gruppboheten till daglig verksamhet, vilket motsvarar cirka 400 meter. Helt plötsligt infördes arbetsresor för denna sträcka till en kostnad av 750 kronor för 1,5 månad. På detta sätt togs den enda motionsmöjligheten för min dotter bort. Utan att jag som god man tillfrågades.

” Min son får många epilepsianfall. Personalen på daglig verksamhet överbeskyddar honom och vågar inte låta honom gå ut. Han fick tidigare gå till ett äldreboende för att äta lunch. Nu får daglig verksamhet mat från en skola istället och därför får han inte längre miljöbyte och daglig motion.

11.4 FUB anser

Utveckla möjligheterna till lönearbete

Möjligheterna till lönearbete för de personer som står närmast arbetsmarknaden måste utvecklas betydligt. Det kan vara skillnaden mellan att leva ett liv som fattig eller ett liv med en betydligt större ekonomisk trygghet. Det handlar till att börja med om att se möjligheterna hos personer med utvecklingsstörning. Många i målgruppen möter låga förväntningar under skolgången i särskolan och i vuxenlivet, vilket påverkar både självkänslan och motivationen för att tänja sina gränser. Elever med utvecklingsstörning måste få rätt till informerade val precis som andra unga. För detta krävs tillgång till studie- och yrkesvägledare som både har kunskap om målgruppen och arbetar aktivt med att hitta praktikplatser för elever i gymnasiesärskolan.

Den begränsade forskning som finns inom området visar att man måste arbeta på olika nivåer samtidigt för att skapa bättre förutsättningar för att komma in i arbetslivet. Ett systematiskt, riktat och individualiserat arbetssätt är mer framgångsrikt än generella insatser⁷⁷. Insatserna måste utgå ifrån den enskildes önskemål, färdigheter och behov.

Det behövs incitament och riktat stöd för att arbetsgivare ska vilja anställa personer med utvecklingsstörning, mycket beroende på bristande kunskap och fördomar om funktionsnedsättningen. En organiserad och strukturerad samverkan mellan olika parter på arbetsmarknaden behöver utvecklas; gymnasiesärskolan, sårvux/lårvux, arbetsförmedlingen, arbetsgivare och Fårsäkringskassan. För några år sedan pågick projektet ”Skola till arbete” inom ramen för dåvarande Hjälpmedelsinstitutet, som syftade till att slussa ut ungdomar med funktionsnedsättning (bland annat med utvecklingsstörning) i jobb. I det arbetet var de regionala samordningsförbunden en huvudaktör.

Högskolan i Halmstad har, som tidigare har nämnts, undersökt de långsiktiga effekterna av

77 Lövgrén V, Markström U, Sauer L. Från sysselsättning till arbete. Kunskapssammanställning om stöd till arbete för personer med funktionsnedsättning. Rapport Umeå universitet, 2014.

metoden Supported Employment ur ett arbetstagarperspektiv utifrån hur metoden används inom Misa AB i Sverige⁷⁸. Följande var viktigt för arbetstagarna med intellektuell funktionsnedsättning: struktur och tydlighet i instruktioner, arbetsbeskrivningar som tydliggör vad som ska göras och en förstående chef. En slutsats som drogs var att den arbetssökande måste vara motiverad och ha en god social förmåga för att lyckas. Viktigt är även att arbeidskonsulenten kan motivera, fungera som "en spindel" mellan myndigheter, kunna ta kontakter och förhandla, analysera det som händer och finnas kvar som en länk under lång tid. Relationen mellan klient och arbeidskonsulent hade stor betydelse och matchningen var viktig.

Stort behov av kvalitetshöjning inom daglig verksamhet

Av medlemmarnas erfarenheter ovan framgår att välfungerande dagliga verksamheter utmärks av riktiga arbetsuppgifter och meningsfull sysselsättning. När det gäller riktiga arbetsuppgifter handlar det ofta om utflyttad daglig verksamhet inom kommunen eller på ett företag. Det handlade exempelvis om jobb i förskola eller skola och inom park- och fritidsförvaltningen. På den privata sidan var det arbetsuppgifter i restaurang, på café och hotell, i butik, i stall och på hunddagis eller i olika former av industriverksamhet.

Det ges även många exempel på sysselsättning i traditionell gruppverksamhet på daglig verksamhet som upplevs som meningsfull av både deltagarna själva och deras anhöriga/gode män. Tyvärr kan vi konstatera att det även finns många exempel på dagliga verksamheter som har en mycket låg ambitionsnivå. Verksamheter där man mer kan tala om förvaring än sysselsättning och aktivitet. Vi ser också en tydlig trend mot allt större enheter, en centralisering, där det bakomliggande syftet inte kan vara något annat än

besparingar. Den "lilla gruppens princip", det vill säga att gruppen inte ska vara större än att man kan utveckla relationer med varandra och personen åsidosätts. Det är även tydligt att det blir allt vanligare med grupper på daglig verksamhet där människor med olika slags funktionsnedsättningar och grad av funktionsnedsättning blandas. Det förefaller även finnas en hel del strukturproblem med LSS-insatsen daglig verksamhet. Det kan bland annat yttra sig i form av bristande stöd från kommunens sida både vad gäller att hitta en lämplig daglig verksamhet utifrån den enskildes individuella önskemål, förutsättningar och behov. I många kommuner verkar det vara svårigheter med byte av daglig verksamhet. Det är oklart om det beror på bristande flexibilitet eller en faktisk brist på platser i daglig verksamhet.

Ambitionsnivån för personer med omfattande funktionsnedsättningar måste höjas

FUB har under lång tid fått signaler om att daglig verksamhet för personer med omfattande utvecklingsstörning eller flerfunktionsnedsättning i många kommuner inte håller en god kvalitet. FUB genomförde 2009 inom ramen för ett Arvsfondsprojekt djupintervjuer av professionella och anhöriga till barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning⁷⁹. En fråga som ställdes var hur de anhöriga upplevde daglig verksamhet för sin närstående. En slutsats som FUB kom fram till var att omvårdnaden på daglig verksamhet generellt fungerade bra, men när det gällde att ta tillvara på resurserna hos personerna inom målgruppen var det på många håll mycket sämre. Redan då slog FUB fast att grupperna vid daglig verksamhet tenderade att bli allt större. För personer med flerfunktionsnedsättning är detta ett bekymmer av flera skäl. Det innebär till exempel svårigheter för den enskilde att få en social roll i gruppen, den lilla gruppens princip omintetgörs. Vidare blir ljudmiljön alltför

78 Tideman M, Hurtig P, Holmbom M, Heyda D, Samuelsson F, Skarp J. *Långa siktiga effekter? Personer med funktionsnedsättning och deras etablering på arbetsmarknaden med stöd av Supported Employment – En uppföljning ur arbetstagarperspektiv. Rapport Halmstad/Solna: MISA & Högskolan i Halmstad, 2015.*

79 Borgström, Eva och Carlberg, AnnCharlotte. *Till många nytta – Om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. Rapport FUB, 2010.*

hög och påverkar därigenom verksamheten negativt. Det kan även bli trångt då behov av yta finns för utrymmeskrävande hjälpmedel av olika slag. FUB konstaterade 2010 att detta hade medfört att många vuxna med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga inte såg det som meningsfullt att delta i daglig verksamhet utan var hänvisade till aktiviteter i bostaden med personlig assistans.

Sammanställningen av FUB:s workshoppar vid de fem LSS-dagarna under år 2017, visar också att de som är minst nöjda med daglig verksamhet är anhöriga till personer med omfattande utvecklingsstörning/flerfunktionsnedsättning. Det finns flera skäl till detta utöver de ovan nämnda alltför stora grupperna med hög ljudnivå och trängsel. Problem med låg ambitionsnivå, otillräckligt med personal och bristande personalkompetens samt blandade grupper är några anledningar.

Hur kan kvaliteten höjas i daglig verksamhet?

Personalkompetensen behöver stärkas

En viktig grundförutsättning för all verksamhet enligt LSS, är kompetent personal som har god kunskap om LSS och sitt uppdrag att ge stöd och service till personer som omfattas av lagen. Med kompetens menas generell kunskap om olika funktionsnedsättningar, specifik kunskap om de aktuella arbetstagarnas funktionsnedsättningar och hur de yttrar sig, bemötande av såväl arbetstagarna på daglig verksamhet som deras anhöriga/gode män, god kunskap om Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK, och kognitivt stöd. Det är av största vikt att personalen får kontinuerlig kompetensutveckling. Av stor betydelse är även tid för professionell handledning och egen tid för reflektion. Men adekvat kompetens räcker inte för att göra ett fullgott jobb – arbetet fordrar också personlig mognad, engagemang och ett empatiskt förhållningssätt. Socialstyrelsens Öppna jämförelser (2017) visar att många län redovisar att endast en liten andel av personalen får kompetensutveckling i AKK. Genomsnittet för samtliga län var 55 procent. När det gäller kontinuerlig

handledning av personalen var den genomsnittliga andelen för länen endast 34 procent.

Enhetliga yrkestitlar

FUB instämmer med Nationella Kompetensrådet (NKR), som konstaterar att ”det inom funktionshinderområdet finns behov av en förbättrad utbildning både vad gäller studier på gymnasie- och eftergymnasial nivå”. Det finns behov av både en bredd och ett djup i kunskaper och förmågor. NKR har tidigare identifierat mångfalden av titlar för den personal som arbetar närmast personer med funktionsnedsättning, som ett hinder för såväl vidareutbildning som lönesättning. NKR har också drivit frågan om enhetliga titlar inom LSS-verksamhet och titlarna stödassistent och stödpedagog börjar nu bli allt vanligare, inte minst i Västsverige. En ökad kompetens hos personalgruppen motiverar också ett högre löneläge. Det måste även vara möjligt att jobba heltid för den som önskar det. FUB:s erfarenhet är att det blivit vanligare med deltidsanställningar, med motiveringen att det då är lättare för arbetsgivaren att lägga schema.

En förbättrad utbildning, kontinuerlig kompetensutveckling, möjlighet till heltidstjänst, enhetliga yrkestitlar, som också syns i lönekuvertet, kan troligen leda till en minskad personalomsättning. Då uppnås också en större kontinuitet, som i sin tur kan medföra att kvaliteten i verksamheten höjs.

Fler yrkesgrupper behövs

Det är svårt att förstå varför utbildningsnivån generellt är så låg hos personal som arbetar dagligen med människor, som har mycket omfattande funktionsnedsättningar och är i behov av stöd för att få förutsättningar för delaktighet och självbestämmande i vardagen. Rätt utfört är det ett mycket kvalificerat arbete. Det är exempelvis oroväckande att yrkesgruppen arbetsterapeuter i så hög grad har försvunnit från det dagliga arbetet på daglig verksamhet. Arbetsterapeuter har specifik kunskap om hur man aktiverar och anpassar aktiviteter för personer med olika grad av funk-

tionsnedsättning. En annan viktig yrkesgrupp som lyser med sin frånvaro i daglig verksamhet är logopederna med sin kompetens om olika former av kommunikationssvårigheter och AKK. Vidare behöver personalen förstärkas med vuxenpedagogisk kompetens för att ge förutsättningar för livslångt lärande för alla i målgruppen (se nedan).

Utöver de legitimerade yrkesgrupperna kan daglig verksamhet förstärkas med, för vissa aktiviteter under veckan, personer som har konstnärliga yrken som författare, skådespelare, musiker, dansare och konstnärer av olika slag.

Närvarande chef

Ett stort problem i de flesta LSS-verksamheter, så även daglig verksamhet, är att chefen har ansvar för alltför många enheter. Detta medför att chefen sällan är på plats i det dagliga arbetet och att alltför mycket av arbetstiden behöver ägnas åt personalfrågor och administration. Chefen är den enda person i verksamheten som i nuläget ska ha adekvat högskoleutbildning. Hen behöver därför finnas till hands dagligen i verksamheten för arbetsledning.

På många håll i landet förefaller det vara stor omsättning på enhetschefer. Färre enheter per chef skulle möjliggöra en mer draglig arbetssituation och kanske medföra att chefsomsättningen minskade.

Möjliggör livslångt lärande

Alla har rätt till ett livslångt lärande (Funktionsrättskonventionen, artikel 24). Personer med utvecklingsstörning har ofta sämre förutsättningar än andra att praktisera sina kunskaper och hålla dem vid liv. Den kommunala vuxenutbildningen har därför stor betydelse för att människor ska kunna växa och lära genom hela livet. Vuxenutbildningen har dock inte som sitt uppdrag att bidra till att personen vidmakthåller eller återfår kunskap. Enligt skollagen är det möjligt för skolvuxen om huvudmannen bedömer att personen inte kan tillgodogöra sig utbildningen. Det drabbar

framför allt dem som har en måttlig/omfattande utvecklingsstörning och personer med flerfunktionsnedsättning.

Den statliga Carlbeckkommittén, som utredde särskolan i början av 2000-talet, konstaterade att även personer med omfattande utvecklingsstörning ska få tillgång till livslångt lärande via LSS-insatser, personlig assistans och andra liknande verksamheter. Utredningen ansåg att utbildningssystemets resurser och expertis för denna grupp skulle kunna användas effektivare genom att utbilda den personal som möter målgruppen i exempelvis LSS-verksamheter. I kommitténs slutbetänkande skrev utredningen att det fanns en svårighet att hantera ”gränsdragningen mellan utbildning och omvårdnad” för personer med omfattande utvecklingsstörning⁸⁰. FUB delar inte uppfattningen att det är svårt att skilja på omsorgs- respektive utbildningsuppdraget. I remissyttrandet över utredningens förslag överlämnade FUB konkreta exempel på skillnaden.

Det är naturligtvis av stor vikt att personal inom LSS-verksamheter är välutbildade och erbjuds kontinuerlig kompetensutveckling (se ovan). Men FUB anser att utbildningsresurser för att stärka det livslånga lärandet ska satsas direkt på målgruppen. Detta görs förmodligen bäst genom att personalen på daglig verksamhet utökas med vuxenpedagogisk kompetens, utöver kompetens i form av arbetsterapeut och logoped (se ovan). En välutbildad och kompetent personalgrupp är en absolut förutsättning för en höjning av kvaliteten i daglig verksamhet.

Återta ”den lilla gruppens princip”

Det är nödvändigt att återerövra innebörden i den ”lilla gruppens princip”, det vill säga att gruppen inte ska vara större än att personerna som ingår i gruppen kan utveckla varaktiga relationer med varandra och med personalen. För personer med omfattande funktionsnedsättningar, autism och flerfunktionsnedsättning är det särskilt viktigt att antalet kontakter i den närmaste miljön är begränsade.

80 SOU 2004:98. Carlbeckkommittén. För oss tillsammans – Om utbildning och utvecklingsstörning.

Den lilla gruppens princip växte fram på 1960-talet som en viktig princip för hur omsorgerna borde organiseras⁸¹. Utgångspunkten var de stora vårdavdelningarna på specialistsjukhusen och vårdhemmen. Med stöd av sociologisk forskning och relationspsykologi formulerades principen av Karl Grünewald, medicinalråd på dåvarande Medicinalstyrelsen (nu Socialstyrelsen).

Som vi har redovisat ovan, ser FUB en tydlig trend mot allt större enheter, inte enbart när det gäller bostäder enligt LSS, utan även dagliga verksamheter. Nu handlar det inte längre om smyginstitutionalisering utan sammanslagningen till stora dagliga verksamheter och gruppboende (kommunal utförare, privat utförare måste ha tillstånd från IVO och de tillåter högst 6 boende) och servicebostäder pågår helt öppet. Ofta med motiveringen att det blir "så mycket bättre" med en stor enhet. Detta är en närmast katastrofal utveckling för många människor med en mer omfattande utvecklingsstörning och autism.

Det har även blivit allt vanligare med så kallade "omsorgscontainers", där olika slag av kommunal verksamhet samlas under samma tak eller i omedelbar anslutning till varandra. Exempelvis förläggs äldreboende och demensboende, gruppboende samt daglig verksamhet i samma byggnad. Detta är inte att "leva som andra", ett av målen i LSS-lagen.

De flesta människor byter arbete flera gånger under yrkeslivet och det har även blivit allt vanligare att byta yrke mer än en gång under de yrkesverksamma åren. Men detta är inte självklart för människor som omfattas av LSS. I många kommuner verkar det finnas flera hinder för att få välja och byta daglig verksamhet. Det är inte helt enkelt att förstå orsaken till detta. Några förbättringsmöjligheter kan vi se:

Individuell plan, enligt LSS, behöver användas som det planeringsverktyg den är tänkt att vara. I god tid inför övergången till daglig verksamhet bör ett, vid behov flera, möten hållas då den unge

själv och/eller företrädare kan berätta om sina drömmar och önskemål. Ambitionen ska vara att fånga upp individuella intressen, förutsättningar och behov och att det ska ha reell betydelse och påverka valet av daglig verksamhet.

Övergången mellan gymnasiesärskolan och daglig verksamhet behöver bli bättre och förberedas i god tid. Möjligheten till praktik under tiden i gymnasiesärskolan behöver förbättras. En viktig förutsättning för detta är att skolan har en studie- och yrkesvägledare, vilket inte längre är någon självklarhet i gymnasiesärskolan. Praktikveckorna bör ge möjlighet att pröva dagliga verksamheter med olika inriktning utifrån de individuella intressena och önskemålen.

Många kommuner behöver erbjuda fler valmöjligheter inom daglig verksamhet. Kommungränser ska inte vara ett hinder. Istället skulle ett ökat interkommunalt samarbete, i likhet med hur det fungerar med gymnasieskolan/gymnasiesärskolan möjliggöra fler inriktningar av daglig verksamhet. Det måste även vara möjligt att pröva andra dagliga verksamheter utan att behöva lämna sin "plats".

Erbjud riktade grupper

Personer med olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, det vill säga Aspergers syndrom, ADHD, Tourettes syndrom och Tvångssyndrom – OCD, är en starkt ökande grupp inom daglig verksamhet. Socialstyrelsen konstaterade redan år 2008, i en kartläggning av daglig verksamhet, att ett stort antal dagliga verksamheter hade svårigheter med att forma välfungerande grupper på grund av den stora variationen av funktionsnedsättningar⁸². Detta kan FUB också se i dokumentationen från förbundets workshoppar om daglig verksamhet under år 2017. Många medlemmar framförde att grupperna på daglig verksamhet var stora och att människor med olika typ och grad av funktionsnedsättning blandas, vilket inte sällan skapade problem i utformningen av verksamheten. Personalen förväntas kunna möta förändrade

81 Brusén, Peter. *Den lilla gruppens princip*. Tidskriften Intra, nr 4, 2000.

82 Socialstyrelsen. *Daglig verksamhet enligt LSS – En kartläggning*. Rapport Socialstyrelsen, 2008.

önskemål och insatser. Stödbehovet ser förstås olika ut för exempelvis en person med måttlig utvecklingsstörning och en person med Aspergers syndrom. FUB anser att det finns behov av verksamheter som tydligt riktas mot vissa grupper.

Utveckla innehållet i daglig verksamhet

I kartläggningen 2008 konstaterade Socialstyrelsen att det är viktigt att kvaliteten, också i verksamheter som riktar sig till exempelvis personer med svår utvecklingsstörning, utvecklas på många håll⁸³. Som framgår av medlemmarnas berättelser ovan är det fortfarande alltför vanligt att den dagliga verksamheten har stora brister. Detta förefaller framför allt gälla traditionell gruppverksamhet för personer med mer omfattande utvecklingsstörning och flerk Funktionsnedsättning. Det finns ett stort behov av nytänkande och metodutveckling inom daglig verksamhet, inte minst för denna grupp.

Inom ramen för ett Arvsfondsprojekt genomförde FUB år 2009 djupintervjuer med 20 professionella, som hade erfarenhet från arbete med målgruppen på daglig verksamhet⁸⁴. En slutsats var att tre områden framstod som betydelsefulla för att ge förutsättningar för en daglig verksamhet med kvalitet; kartläggning som möjliggör planering, kontinuerlig handledning av personal och metodutveckling:

Kartläggning

För att möjliggöra planering av verksamheten behöver en kartläggning av de aktuella personerna på den dagliga verksamheten genomföras. Vid kartläggningen utgår man ifrån varje persons individuella förutsättningar och behov, till exempel grad av medvetenhet och samspel med omgivningen. För detta behövs en arbetsledning som ger personalen tid för kartläggning och för att formulera konkreta mål för verksamheten. Kartläggningen möjliggör att varje enskild deltagare i daglig verksamhet kan erbjudas meningsfulla aktiviteter.

83 Ibid.

84 Borgström, Eva och Carlberg, AnnCharlotte. *Till många nytta – Om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport FUB, 2010.

Kontinuerlig handledning av personal

Kontinuerlig handledning av personalen lyftes fram som ett sätt att hjälpa personalen att hitta gemensamma förhållningssätt och ge verktyg för förändring av arbetssätt när så behövs. Personalen behöver få feedback löpande för att se framsteg i arbetet. En annan viktig uppgift för handledaren är att starta och utforma individuell träning. Berörd personal får sedan handledning i hur de kan arbeta tillsammans med personen som har en omfattande funktionsnedsättning, det vill säga vilka aktiviteter som kan bli aktuella.

Metodutveckling

Den dagliga verksamheten ska ge individuella utvecklingsmöjligheter, aktivitet och omväxling. Under 1980 och 1990-talen spred sig Snoezelenmetoden över landet som ett sätt att aktivera personer med omfattande utvecklingsstörning. Under 2000-talets första decennium vann Marte Meo metoden mark. Det är tydligt att det finns behov av metodutveckling.

Arvsfondsprojekt syftar till aktivitet och delaktighet

Riksförbundet FUB har tagit fram en projektansökan tillsammans med Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, Sveriges arbetsterapeuter och Dart, kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning vid Sahlgrenska universitetssjukhuset. Projektansökan handläggs för närvarande (våren 2018) av Arvsfonden. Projektet har som mål att utveckla en arbetsmodell som, genom förbättrad kommunikation och samspel, skapar aktivitet och delaktighet i det dagliga livet i daglig verksamhet, gruppbostad, med stöd av personlig assistans och tillsammans med familjen. Material för stimulans och aktivitet som fungerar på en tidig utvecklingsnivå och har ett "vuxet" utförande ska tas fram inom ramen för projektet.

Dagverksamhet för personer över 65 år

Medellivslängden var 84,0 år för kvinnor år 2015 och 80,4 år för män⁸⁵. För personer med lindrig utvecklingsstörning är medellivslängden i paritet med resten av befolkningen. När det gäller personer med Downs syndrom har medellivslängden stigit kraftigt de senaste årtiondena på grund av att barn, som har medfödda hjärtfel opereras framgångsrikt under det första levnadsåret. Medellivslängden för personer med Downs syndrom är nu över 60 år.

Liksom i arbetslivet i övrigt finns möjlighet att ha kvar insatsen daglig verksamhet till 67 års ålder. Vissa kommuner har börjat planera för pensionärsverksamhet för personer med utvecklingsstörning. Men i många kommuner hänvisas den äldre till bostaden. Oförmåga till att ta egna initiativ är för många en del av funktionsnedsättningen, vilket leder till att man blir sittande utan sysselsättning. FUB ser ett stort behov av en organiserad dagverksamhet, några timmar dagligen, för äldre personer med utvecklingsstörning. Ett viktigt motiv för detta är att bibehålla de äldres både fysiska och psykiska hälsa, motverka depression med mera.

Hälsotänk i daglig verksamhet

Personer med funktionsnedsättning har rätt till bästa möjliga hälsa utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Detta framgår av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (artikel 25). Socialstyrelsen har tagit fram riktlinjer för att förebygga sjukdom, som orsakas av bland andra otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor⁸⁶. Personer med utvecklingsstörning är en utsatt grupp med ökad risk för både fysisk och psykisk ohälsa. Livsstilsjukdomar är vanliga och många behöver stöd till hälsosammare vanor.

Studiecirkeln "Hälsokörkortet" utvecklades av Studieförbundet Vuxenskolan (SV) i samarbete med FUB och med finansiering av Arvsfonden.

Den syftar till att förbättra deltagarnas hälsomedvetande och hälsobeteende inom fem områden: kost, motion, kultur/estetik, mental hälsa och vila/avspänning. Cirkelledarna utbildas av SV och följer en manual. Studiecirkeln "Hälsokörkortet" skulle bidra till ett meningsfullt innehåll i daglig verksamhet för personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning.

Digital delaktighet på daglig verksamhet

Den digitala utvecklingen går framåt i ett rasande tempo. Att vara digitalt kompetent är en del av att vara socialt delaktig och aktiv i samhället. Det är en demokratisk rättighet. "Den digitala klyftan i Sverige krymper långsamt och verkar bestå", konstaterar Sveriges kommuner och landsting, SKL⁸⁷. SKL anser att kommunerna har en viktig roll att nå dem som sällan eller aldrig använder internet.

En grupp som i hög grad fortfarande står utanför det digitaliserade samhället är vuxna med utvecklingsstörning. För att fler ska bli digitalt delaktiga behöver det finnas kunskap om anpassad IT hos personal i dagliga verksamheter och bostäder enligt LSS. Det måste också finnas en vilja att ge stöd med uppkoppling, support med mera. Och här brister det ofta. Förutom bristande kompetens saknas ibland också insikten om att hjälp med att använda en dator faktiskt kan ingå i arbetsuppgifterna på daglig verksamhet.

Ett annat oacceptabelt hinder är att många dagliga verksamheter och bostäder enligt LSS saknar trådlöst internet, Wi-Fi. Vilka andra arbetsplatser gör det år 2018?

Behov av kontinuerlig utvärdering av daglig verksamhet

Det är en påtaglig brist på vetenskaplig utvärdering av daglig verksamhet, vilket leder till att det är svårt att med säkerhet avgöra vilken kvalitet verksamheten håller och hur den ska kunna utvecklas.

85 SCB, 2015.

86 Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011. Socialstyrelsen, 2011.

87 <http://www.skl.se>

Sedan 2015 genomför SKL nationella brukarundersökningar i LSS-verksamhet för vuxna. Syftet är att mäta brukarnas upplevelser av kvalitet och resultat för att få ett kunskapsunderlag och stimulera förbättringsarbete. Det handlar om cirka 10 frågor om bland annat självbestämmande, bemötande, trygghet och trivsel. Undersökningen genomförs i form av webbenkätfrågor med Pictogram. Brukaren kan få frågorna upplästa på dator eller surfplatta. Inga svar från anhöriga eller företrädare tillåts. Kommuner och privata utförare väljer själva om de vill vara med. I den senaste brukarundersökningen lämnades cirka 16 000 svar (varav en del lämnade två svar, dvs. för två verksamheter)⁸⁸. Drygt 3 100 av svaren gällde daglig verksamhet. På frågan om personen trivdes på daglig verksamhet svarade 83 procent ja, 14 procent ibland och 3 procent nej.

En reflektion FUB gör är i vilken utsträckning personer med omfattande utvecklingsstörning/flerfunktionsnedsättning fångas upp i denna typ av brukarundersökning. För många personer med utvecklingsstörning kan även otillräcklig erfarenhet av andra dagliga verksamheter samt en bristande förmåga att reflektera över innehållet i verksamheten försvåra vid denna typ av undersökning.

Arbetsmiljön på daglig verksamhet behöver stärkas

En arbetsgivare har enligt arbetsmiljörättsliga regler en skyldighet att värna om personalens arbetsmiljö i daglig verksamhet. Personer med funktionsnedsättning som befinner sig i samma verksamhet med stöd av LSS-beslut för att få en meningsfull sysselsättning, omfattas däremot inte av arbetsmiljörättsliga regler eftersom de inte har något regelrätt anställningsförhållande. Detta innebär att det på en och samma plats för samma uppgift ibland kan finnas personal med hörselkåpor för att skydda sig mot skadligt buller och personer med LSS-insats utan hörselkåpor.

För arbetsgivaren är det straffbart enligt Brottsbalken (3 kap. 8-10 §) att antingen oaktsamt eller uppsåtligen inte bry sig om arbetsmiljörättsliga regler för personalen. För personer med funktionsnedsättning som har sin sysselsättning på daglig verksamhet enligt ett LSS-beslut, gäller endast en skyldighet att allvarliga missförhållanden ska anmälas (lex Sarah) till Inspektionen för Vård och Omsorg, IVO. FUB anser att det är viktigt att arbetsmiljön uppmärksammas och att kraven på arbetsmiljöåtgärder stärks för personer, som har sin sysselsättning på daglig verksamhet enligt ett LSS-beslut.

⁸⁸ <http://www.skl.se/tjanster/merfranski/oppnajakforelser/brukarundersokningfunktionenhinder.11638.html> (Hämtad 180313).

” De hittar inte på något att göra, lägger pussel och går aldrig ut. Grupperna är för stora.

REFERENSER

Litteratur

Aggestam, Josefin. *Vägen till meningsfull sysselsättning: utvärdering av MICA – daglig verksamhet i Östersunds kommun*. Centrum för tillämpad arbetslivsforskning, Malmö högskola, 2010.

Arvidsson, Jessica. *Sysselsättning och social rättvisa*. Diss. Högskolan i Halmstad, 2016.

Arvidsson, Jessica. *Nya nyanser av UVAS – Ungas övergång från gymnasiesärskolan till arbetslivet*. MUCE, 2017.

Borgström, Eva och Carlberg, AnnCharlotte. *Till många nytta – Om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport FUB, 2010.

Brusén, Peter. *Den lilla gruppens princip*. Tidsskriften Intra, nr 4, 2000.

Flygare Wallén, Eva. *"BEST PRACTICE" inom daglig verksamhet – en litteraturstudie. Daglig verksamhet för vuxna i arbetsför ålder med intellektuell funktionsnedsättning*. Rapport Mälardalens högskola, 2016.

Larsson, Monica. *Föräldraansvar till barn med funktionsnedsättningar – Hur tolkas och tillämpas begreppet föräldraansvar vad gäller insatser till barn enligt LSS och ersättningar enligt SFB?*, Riksförbundet FUB, 2018.

Lövgren V, Markström U, Sauer L. *Från sysselsättning till arbete. Kunskapssammanställning om stöd till arbete för personer med funktionsnedsättning*. Rapport Umeå universitet, 2014.

Lövgren V, Markström U, Sauer L. *Från sysselsättning till arbete. Intellektuell funktionsnedsättning och arbete*. Forte, 2017.

Riksförbundet FUB. *"Ett gott liv" – Om bostad och stöd i bostaden, nu och i framtiden, för personer med utvecklingsstörning*. Rapport FUB, 2014.

Tideman M, Hurtig P, Holmbom M, Heyda D, Samuelsson F, Skarp J. *Långsiktiga effekter? Personer med funktionsnedsättning och deras etablering på arbetsmarknaden med stöd av Supported Employment – En uppföljning ur arbetstagarperspektiv*. Rapport Halmstad/Solna: MISA & Högskolan i Halmstad, 2015.

Offentligt tryck

Dir. 2016:40. *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*.

Inspektionen för vård och omsorg. *Kan jag leva som andra? Insatser i bostad med särskild service för vuxna med funktionsnedsättning*, rapport IVO, 2015.

Inspektionen för vård och omsorg. *Vad har IVO sett 2017? – De viktigaste iakttagelserna inom IVO:s tillsyn och tillståndsprovning för verksamhetsåret 2017*. Rapport IVO, 2018.

Prop. 1992/93:159 *Stöd och service till vissa funktionshindrade*.

SFS nr: 2000:1383 *Om kommunernas bostadsförsörjningsansvar*.

Socialstyrelsen. *Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv*, Socialstyrelsen, 2008.

Socialstyrelsen. *Daglig verksamhet enligt LSS – En kartläggning*. Rapport Socialstyrelsen, 2008.

Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011*. Rapport Socialstyrelsen, 2011.

Socialstyrelsen. *Bostad med särskild service och daglig verksamhet – en forskningsöversikt*. Rapport Socialstyrelsen, 2011.

Socialstyrelsen. *Tillsynsrapport 2013 – Hälso- och sjukvård och socialtjänst*. Rapport Socialstyrelsen, 2013.

Socialstyrelsen. *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*. Socialstyrelsen, 2014.

Socialstyrelsen. *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten*. Rapport Socialstyrelsen, 2015.

Socialstyrelsen. *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Delredovisning av ett regeringsuppdrag*. Rapport Socialstyrelsen, 2015.

Socialstyrelsen. *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2017*. Socialstyrelsen, 2017.

Socialstyrelsen. *Statistik om insatser enligt LSS 2016*. Socialstyrelsen, 2017-03-23.

Socialstyrelsen. *Öppna jämförelser, 2017*.

Socialstyrelsen. *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*. Rapport Socialstyrelsen, 2017.

Socialstyrelsen. *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesbeskrivning 2018*. Rapport Socialstyrelsen, 2018.

SOSFS 2002:9. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna*.

SOU 2004:98. Carlbeckkommittén. *För oss tillsammans – Om utbildning och utvecklingsstörning*.

SOU 2008:77. LSS-kommittén. *Möjlighet att leva som andra*.

SOU 2013:74. *Unga som varken arbetar eller studerar*.

Specialpedagogiska Skolmyndigheten. *Att studera med funktionsnedsättning*. Rapport SPSM, 2014.

Tabell: *Befolkningsutveckling; födda, döda, in- och utvandring, gifta, skilda 1749-2016*, SCB (hämtad den 180104).

Elektroniska källor

<https://www.boverket.se/sv/samhallsplanering/bostadsplanering/bostadsmarknaden/bostadsmarknadsenkaten-i-korthet/bostadsmarknaden-for-olika-grupper/personer-med-funktionsnedsattning/> (hämtad 180313)

<http://ivo.se/om-ivo/statistik/ej-verkstallda-beslut.se> (hämtad 2018-03-13).

<http://www.skl.se/tjanster/merfranskl/oppna-jamforelser/brukarundersokningfunktionshinder.11638.html> (Hämtad 180313).

http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/dagligverksamhetenligt910lss#anchor_7 (hämtad 180313).





R a p p o r t

500 röster om LSS

En inblick i verkligheten, från norr till söder

Eva Borgström



FUB

För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Riksförbundet FUB, Box 1181, 171 23 Solna
Telefon: 08-508 866 00, E-post: fub@fub.se, Webbplats: www.fub.se