



Diarienummer: S2019/00088/SOF

Handläggare:
Eva Borgström
Judith Timoney

Solna 2020-11-11
Socialdepartementet

Remissyttrande: Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen (SOU 2018:88)

Riksförbundet FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning (IF) ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 500 medlemmar i lokalföreningar runt om i landet. Personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom andra som delar vår grundsyn.

Nedan lämnar vi vårt yttrande över LSS-utredningens förslag. FUB:s förslag till förbättringsåtgärder redovisas löpande under rubriken **FUB anser**.

Sammanfattning

LSS-utredningen - fel från start

Ett förlorat tillfälle, skapat av utredningsdirektiv som präglades av historielöshet och stred mot gällande konventioner. Är LSS-utredningens betänkande *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen* (SOU 2018:88) verkligen något att ens bry sig om, nu när det har skickats ut på remiss? Ja, anser Riksförbundet FUB och nedan förklarar vi varför.

Det är drygt 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 omfattande 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, då LSS beslutades och infördes. Räntorna påminde mer om dem som vi är vana att se i länder i Sydamerika. Detta är det viktigt att påminna sig om i en tid med ett ensidigt fokus på kostnaderna för LSS och assistansersättningen. Vi har valt att se vårt remissyttrande som ett sätt att påminna beslutsfattarna om varför en enig riksdag i maj 1993 stod bakom införandet av LSS. Vi ser också vårt remissvar som en viktig insats, som förhoppningsvis kan minimera de skador vi



befarar kan bli följderna av utredningens förslag.

Det hade inte behövt bli en utredning som ledde till massiv kritik från dag ett och som avslutades med en uppmaning från funktionsrättsrörelsen att slänga hela betänkandet i papperskorgen. Redan i april 2015 uppvaktade Riksförbundet FUB socialdepartementet och framförde vilka områden inom LSS, som var i störst behov av reformering. Ett gediget underlag lämnades över. FUB såg, i likhet med många andra organisationer inom funktionsrättsrörelsen, fram emot en ny LSS-utredning med en, som vi utgick ifrån, genuin ambition att stärka LSS och därmed de människor som har rätt till LSS-insatser.

Men när utredningsdirektiven publicerades i maj 2016, stod det klart att den nya utredningen hade fått ett helt annat uppdrag. Det var enbart inriktat på kostnader, nedskärningar och begränsningar, i huvudsak inom personlig assistans. Grupper riskerade att ställas mot varandra och eventuella förbättringar inom andra LSS-insatser skulle finansieras genom besparingar inom assistansersättningen.

Funktionsrättsrörelsen erbjöds endast två expertplatser i utredningen, detta trots att cirka 75 000 personer med väldigt olika diagnoser, förutsättningar och behov har LSS-insatser. Haveriet var ett faktum och trots att ansvarig minister lämnade sin post, den första särskilda utredaren fick gå och tre nya direktiv tillkom, kunde utredningen inte undvika konsekvenserna av det ursprungliga, katastrofala direktivet.

När LSS-utredningens betänkande överlämnades till regeringen i januari 2019 var Riksförbundet FUB en av många funktionsrättsorganisationer, som ställde sig bakom det särskilda yttrande som Funktionsrätt Sveriges expert i utredningen lämnat i betänkandet. Utredningens förslag förkastades i sin helhet av en enig funktionsrättsrörelse. De förödande förslagen kopplade till rätten till personlig assistans, tillsammans med den fortsatta urholkning av övriga LSS-insatser som föreslogs i betänkandet, var omöjliga att acceptera.

Den kraftfulla markeringen hade omedelbar effekt, inte minst vad det gäller personlig assistans. Regeringen tog avstånd från den egna utredningens förslag gällande personlig assistans och assistansersättning och tillsatte istället flera nya utredningar och lämnade lagförslag. Det arbetet pågår i skrivande stund och därför ska inte personlig assistans och assistansersättning tas med i remissyttrandet.

Här vill vi betona att Riksförbundet FUB ställer sig bakom Funktionsrätt Sveriges remissyttrande över LSS-utredningens förslag, i den del som handlar om personlig assistans. Vi avstyrker därmed utredningens samtliga förslag om personlig assistans.



De nio övriga insatserna

På de följande sidorna i remissyttrandet gör vi det som utredningen inte mäktade med; vi kommer med robusta förslag för de övriga nio LSS-insatserna. Vi tar även upp allt det som har utarmat LSS, jämfört med de ursprungliga intentionerna med LSS, och gjort det allt svårare för personer som har rätt till insatser enligt LSS att få det stöd de behöver för att kunna leva som andra. Det handlar om begränsande rättspraxis, som har sin grund i domstolarnas bristande kunskap om LSS innebörd och vad det innebär att leva med omfattande funktionsnedsättningar. Det handlar om en flora av lagvidriga kommunala riktlinjer, som har drabbat tusentals personer som har rätt till LSS-insatser. Det handlar om bristande kompetens hos såväl LSS-handläggare som baspersonal, frånvarande chefer och avsaknad av bindande föreskrifter för LSS verksamheter. Vi lyfter även frånvaron av ett barn- och jämställdhetsperspektiv.

Nödvändiga övergripande satsningar

Riksförbundet FUB lämnar konkreta förbättringsförslag i remissyttrandet, kopplade till de specifika LSS-insatserna. Men viktiga förutsättningar för framgång på insatsnivå är två övergripande satsningar som behöver inledas utan fördröjning:

- *LSS-lyft*

En nationell kompetenssatsning, ett LSS-lyft värd namnet, motsvarande de stora och viktiga satsningarna som gjorts och görs inom äldreomsorgen.

De flesta människor som har rätt till insatser genom LSS, har ett livslångt behov av stöd. De två största insatserna, daglig verksamhet och bostad för vuxna, pågår oftast i decennier och kvaliteten i insatsen, eller bristen på kvalitet, har en enorm påverkan på vardagen - år in och år ut för tiotusentals människor.

För ett nå ett hållbart resultat måste ett LSS-lyft omfatta såväl LSS-handläggare som baspersonal och enhetschefer i LSS-verksamhet.

- *LSS-inspektion*

En särskild LSS-inspektion som ges öronmärkta resurser anpassade efter det faktiska behovet av tillsyn inom LSS. Idag saknar Inspektionen för vård och omsorg, IVO, möjlighet att möta behovet av tillsyn. Konsekvenserna för de personer som utsätts för våld, övergrepp och andra allvarliga missförhållanden är förödande.

LSS och covid-19 pandemin

Det har i skrivande stund gått drygt åtta månader sedan det första fallet av covid-19 konstaterades i Sverige. Under pandemin har många personer med intellektuell funktionsnedsättning och LSS-insatser drabbats hårt av pandemin, med försämringar inom alla livets områden. Stängda dagliga verksamheter, lagvidriga besöksförbud i LSS-bostäder



och LSS-insatser som inte har verkställts har inneburit ökad isolering, ökad otrygghet och ökad risk för psykisk- och fysisk ohälsa.

Pandemin har på ett alldeles nytt sätt blottat det akuta behovet av de åtgärder inom LSS, som vi presenterar i vårt remissvar. De flesta åtgärderna har FUB kämpat för länge och det är mycket nedslående att konstatera att många viktiga skyddsfaktorer hade funnits på plats, om dessa åtgärder hade genomförts tidigare. Exempel på skyddsfaktorer är LSS-verksamheter som är dimensionerade för ett litet antal personer och adekvat kunskap hos baspersonalen. Andra skyddsfaktorer är kunskap i kommunerna om vilken rättslig grund som krävs för att ta beslut som inskränker grundläggande rättigheter samt digital delaktighet för alla med LSS-insatser. Lärdomarna från pandemin har gjort FUB:s remissvar högaktuellt som utgångspunkt för politiska beslut som brådskar.

En ny lag behövs inte

Det är lätt att ropa på en ny lag när den befintliga inte längre fungerar som det var tänkt. Idag är det många som kräver att LSS ska skrivas om från grunden, men FUB hävdar bestämt att LSS alltjämt är ett vasst rättighetsverktyg med mål, intentioner och styrande principer, som är lika banbrytande idag som när lagen trädde i kraft den 1 januari 1994. Det är alltså inte lagen det är fel på utan uttolkningen som har lett till den urholkning som har ägt rum; en följd av bristfällig kunskap om lagens förarbeten, begränsande kommunala riktlinjer, undermålig tillsyn och uppföljning av beslut samt bristande rättssäkerhet.

Istället för en ny lag vill FUB se förtydliganden av nuvarande lag, som i kombination med de nödvändiga kvalitetsåtgärder vi redovisar, kan stärka LSS och återigen göra den till en unik lag som Sverige kan vara stolt över.

3 Utgångspunkter och allmänna överväganden

3.4.1 Insatserna i LSS bör vara bättre anpassade till dagens samhälle

Utdrag ur betänkandet:

Insatserna i LSS bör vara bättre anpassade till dagens samhälle.

Bedömning: Insatserna i LSS bör komplettera varandra och vara utformade på ett sådant sätt att de bättre svarar mot dagens behov hos dem som tillhör lagens personkrets.



FUB:s synpunkter:

Med några små, dock betydelsefulla justeringar, hade utredningens bedömning varit helt i linje med vad FUB anser:

- *Insatserna i LSS bör vara bättre anpassade till ~~dagens~~ ~~samhälle~~ och personerna som har rätt till dem.*
- *Insatserna i LSS bör komplettera varandra och vara utformade på ett sådant sätt att de bättre svarar mot ~~dagens~~ behov hos dem som tillhör lagens personkrets.*

Svårare än så behöver det inte vara.

Men på flera håll i dagens samhälle möts personer som har rätt till LSS-insatser med en häpnadsväckande okunskap om hur vardagen kan se ut för personer med omfattande funktionsnedsättning. Inte sällan möts de dessutom med misstro av om det stöd som söks verkligen är nödvändigt för att kunna att leva ett liv som andra. Alla ej verkställda beslut, alla avslag som ges per automatik och alla kvalitetsförsämringar talar sitt tydliga språk. Dagens rättstillämpning hamnar dessutom längre och längre bort från de ursprungliga intentionerna i LSS, vilket leder till att begreppet "rättighetslag" töms alltmer på sin innebörd genom praxis.

Så nej, det handlar inte om hur LSS insatser bättre kan anpassas till "dagens samhälle". I LSS är det individen som lagen ska utgå ifrån och det är individens rätt till goda levnadsvillkor som måste återupprättas nu.

3.4.2 Insatserna i LSS kan inte tillgodose alla behov

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Varje sektor i samhället måste ta ett större ansvar för att ge alla möjlighet att delta och bidra i arbetslivet och skolan, ha en anpassad bostad och kunna ta del av kultur och andra aktiviteter. Människor ska inte bli hänvisade till LSS för att andra sektorer undandrar sig sitt ansvar. LSS ska ge det individuella stöd som tills vidare ändå behövs för att vardagen ska fungera för personer med de mest omfattande funktionsnedsättningarna.

FUB:s synpunkter:

Det finns gott om formuleringar i betänkandet som får oss att studsa till. Bedömningen ovan innehåller ett exempel på detta med sin brasklapp "som tills vidare ändå behövs". Hur då? Avses den dag då personer med omfattande funktionsnedsättning inte behöver något



individuellt stöd? Eller tills den dag då alla insatser som en gång hade sin hemvist i rättighetslagen LSS har plockats bort en efter en för att hamna i ett lagrum som anses vara mer ändamålsenligt eller träffsäkert - för att låna några av favorituttrycken i direktiven? Dock visar en närmare analys att ändamålsenlig och träffsäker ofta är omskrivningar för färre och billigare insatser.

Men det skulle också kunna vara så att genom att ta in tidshorisonten "*tills vidare*" ger utredningen stöd för vår starka kritik mot kommunernas och Försäkringskassans missbruk av tidsbegränsade insatser som strider mot kontinuitetsprincipen som tydligt kommer till uttryck i 7 § 2 LSS. FUB hoppas att det är den sistnämnda tolkningen som gäller.

I övrigt vill vi påpeka att utredningen gör helt rätt i att särskilt lyfta vikten av den individuella planen inom LSS. Rätten till en individuell plan (10 § LSS) ska säkerställa att insatserna utgår ifrån den enskildes egna behov och önskemål. Planen ska uppdateras fortlöpande, minst en gång per år. Men trots en lagskärpning så struntar 4 av 10 kommuner i att ta fram rutiner för individuell plan enligt LSS. Se avsnitt 9 *Samordning och planering* nedan för närmare resonemang.

3.4.2 Insatserna i LSS kan inte tillgodose alla behov

Utdrag ur betänkandet:

Insatserna i en pluslag som LSS kan aldrig täcka alla behov som den enskilde har utan det krävs att han eller hon även får tillgång till andra former av stöd. Den enskilde kan kräva att få en viss insats i LSS och kan också överklaga ett beslut som går denne emot. Det finns en risk för bristande dynamik och utveckling som hör ihop med dessa preciserade insatser och det är svårt att genom lagstiftning åstadkomma kvalitetsutveckling. För att den enskilde ska få bästa möjliga stöd att leva ett självständigt och oberoende liv och delta aktivt i samhällslivet är möjligheten att kombinera olika insatser i LSS, och också andra former av stöd, nödvändig. På så sätt kan den enskilde finna den mix av insatser som ger det bästa stödet.

FUB:s synpunkter:

Återigen dessa märkliga formuleringar som väcker frågor och en hel del oro. Inte för att det är lätt att begripa vad som menas med "bristande dynamik", men vi förkastar helt tanken att kvalitetsutveckling och lagstiftning inte hör ihop! Tillämpar man lagen utifrån dess intentioner så kommer kvalitet på köpet. Om det däremot utvecklas en praxis som står i strid med intentionerna är förutsättningarna för kvalitetsutveckling betydligt sämre. Så har skett i LSS – men här är det tillämpningen som ska ifrågasättas och sättas under lupp. Där hittar



man de flesta hinder för att kunna åstadkomma kvalitetsutveckling.

Vi vill också starkt ifrågasätta scenariot som målas upp i betänkandet, där den enskilde lugnt kan sitta hemma och "finna den mix av insatser" som passar hen bäst. Hade utredningen en så verklighetsfrånvänd uppfattning av hur vardagen ser ut för personer som behöver LSS-insatser? Där en ansökan för en enda insats kan omfatta flera överklaganden, avslag och nya försök och där de flesta som har rätt till stöd enligt LSS måste ha ett stort stöd genom hela processen? Vi häpnar.

3.4.3 Likvärdiga insatser av god kvalitet

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Kvaliteten i insatserna är av avgörande betydelse för den enskilde och för att han eller hon ska anse att de insatser som erbjuds är attraktiva i praktiken och gör det möjligt att leva som andra. Det måste därför finnas förutsättningar för utveckling när det gäller kvalitet och kompetens inom ramen för stöd enligt LSS.

FUB:s synpunkter:

Utredningen har tittat på problematiken kring likvärdighet och kommunalt självstyre. Vi anser att det är helt orimligt att personer med LSS-insatser hamnar i "kommunarrest", då förutsägbarhet, kontinuitet och trygga förutsättningar för att kunna fortsätta leva ett liv som andra, saknas i dagsläget när det handlar om möjlighet att flytta utanför kommunen. Som för vilken människa som helst kan personer med intellektuell funktionsnedsättning få ändrade familjeförhållanden, bli kär eller få lust att bo i en annan del av Sverige. Men för att kunna göra detta, riskerar personer med LSS insatser att förlora möjligheten till sysselsättning, bostad och annat nödvändigt stöd. Detta trots att behovet av dessa insatser redan har utretts och fastställts. Det är ett tydligt exempel på diskriminering på grund av funktionsnedsättning.

Enligt Socialstyrelsen, innebär likvärdighet inom LSS att en person ska kunna räkna med att få sina behov bedömda på samma sätt även om hon eller han flyttar till en annan kommun¹. Men likvärdighetsprincipen har svårt att hävda sig, så länge kommunernas självstyre trumfar rätten till ett liv som andra.

Ur ett likvärdighetsperspektiv lyfter utredningen också vikten av tillsyn gällande kommunernas handläggning av LSS-ärenden. Men bristfällig handläggning är inte bara ett konstaterat hot mot likvärdigheten utan också ett hot mot rättssäkerheten. I en rapport från

¹ Socialstyrelsen, Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS (2015)



2016², skriver IVO: "Tillsynen visar att enskildas behov många gånger varken utreds eller följs upp i den utsträckning som IVO anser vara rimlig för en rättssäker handläggning. Sammantaget kan rättsosäkra utredningar och bristande dokumentation innebära att beslut fattas på gamla eller direkt felaktiga uppgifter."

I bedömningen ovan, som handlar om likvärdiga insatser av god kvalitet, noterar utredningen att de synpunkter och erfarenheter som har kommit in till utredningen från funktionsrättsorganisationer till stor del handlar om genomförandet av och kvaliteten i LSS-insatserna. Konstigt vore det annars med tanke på att brister i genomförande och kvalitet har stora, ibland förödande, konsekvenser för personer som drabbas av dessa brister dag efter dag, eller i värsta fall år efter år. I övriga delar av vårt remissvar skriver vi ingående och insats för insats om detta, därför nöjer vi oss här med att instämma med utredningen i bedömningen att förbättringar bara kan uppnås om det finns "förutsättningar för utveckling när det gäller kvalitet och kompetens."

Vi anser att kommunerna och staten har ett gemensamt ansvar att se till att dessa förutsättningar finns, men hittills har de stora, helt nödvändiga krafttagen lyst med sin frånvaro. I årtal har FUB agerat för ett "LSS-lyft" värt namnet, utan att få gehör. Visst har LSS ibland plockats in som en del i diverse satsningar men inget har motsvarat de stora, nödvändiga och välkomna, satsningarna på exempelvis äldreomsorgen. I detta sammanhang vill vi påpeka att LSS-insatser kan omfatta så gott som ett helt liv, inte bara den sista delen av livet som inom äldreomsorgen. Om man bara tar de två största insatserna, det vill säga daglig verksamhet och bostad med särskild service för vuxna, talar vi om tiotusentals personer som har dessa insatser *i flera decennier*. Ett genuint LSS-lyft skulle således kunna ha en positiv påverkan på livskvaliteten för en person med LSS-insatser under många, många år av hans liv.

3.4.4 Sammanhållet stöd till föräldrar och barnfamiljer

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: De olika insatserna i LSS, och annat stöd, ska vara flexibla och tillsammans ge ett sammanhållet stöd som gör det möjligt för familjer med barn med funktionsnedsättning att leva ett så normalt liv som möjligt. Barnets perspektiv omfattar såväl barn med funktionsnedsättning som de syskon som ingår i familjen.

² IVO, Vad gör min LSS-handläggare? 2016



FUB:s synpunkter:

I andra delar av remissvaret beskriver vi dagsläget för LSS-insatserna riktade till barn och föräldrar samt ger vår syn på hur insatserna kan förbättras. Därför väljer vi att i samband med bedömningen ovan, enbart lyfta jämställdhetsperspektivet.

Enligt utredningsdirektiven ingick det i uppdraget att inkludera analyser om jämställdhet och föreslå hur jämställdhetsperspektivet på ett självklart sätt ska finnas med vid bedömningar av rätten till insatser. Det är därför mycket nedslående att i texterna om sammanhållet stöd till föräldrar är analysen begränsad till två meningar där man konstaterar att det är framförallt mammor till barn med funktionsnedsättning som "slutar arbeta" för att ta hand om sitt barn och att det oftast är mammorna som sköter kontakter med myndigheter. Men bakom dessa två meningar ligger livsvillkor som av någon anledning tolereras i jämställdhetens Sverige, nämligen att mammor till barn med funktionsnedsättning har genomgående sämre levnadsvillkor än pappor.³

Trots att LSS-insatser skulle kunna göra stor skillnad för dessa mammor och trots direktivet har utredningen inga konstruktiva förslag att komma med, utan den nöjer sig bara med att sparka bollen vidare till Jämställdhetsmyndigheten.⁴ Man påstår samtidigt att "jämställdheten mellan kvinnor och män inte påverkas" av utredningens sammantagna förslag⁵. Vilket misslyckande!

3.4.5 Kommunalt huvudmannaskap ligger i linje med vad som gäller för andra välfärdstjänster

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Stöd enligt LSS bör i likhet med andra välfärdstjänster vara ett kommunalt ansvar. När det gäller insatsen personlig assistans finns dock särskilda skäl för att staten ska ansvara för insatsen. Landstingen ska fortsatt ansvara för att ge råd och stöd.

FUB:s synpunkter:

Utredningens bedömning vad det gäller huvudmannaskap för olika LSS-insatser är i linje med FUB:s ställningstagande.

3.4.7 Mål, inriktning och syfte

³ Myndigheten för Delaktighets kunskapsunderlag om föräldrar till barn med funktionsnedsättning, 2020

⁴ 17.6 Förslag på uppföljnings- och Utvärderingsuppdrag, sid 744

⁵ Sammanfattning, sid. 42

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: En lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning bör innehålla bestämmelser om mål och inriktning. Dessa bör ha sin grund i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och målen för funktionshinderspolitiken.

Förslag: De bestämmelser som berör mål och inriktning samlas och rubriceras i lagen om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning på ett sätt som tydliggör bestämmelsernas ställning och innehåll.

I direktivet anges under rubriken Syften och mål i LSS att många centrala begrepp i LSS är otydliga och har visat sig vara svåra att tolka när behoven och omfattningen av stödet ska bedömas. Det påverkar rättssäkerheten och likvärdigheten och kan bidra till att stödinsatser utvecklas på ett sätt som varken är optimalt för individen eller ekonomiskt hållbart. De begrepp som avses är enligt direktivet bland andra bedömningskriteriet goda levnadsvillkor, inriktningen delaktighet och självständighet samt målet att leva som andra.

FUB:s synpunkter:

När LSS-utredningen pågick var FUB med och tog fram ett ställningstagande om de centrala begreppen i LSS, som Funktionsrätt Sverige (då Handikappförbunden) publicerade i början av 2017. Då som nu invänder vi starkt mot att de centrala begreppen i LSS definieras i lagtext. Redan 2008, när FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ratificerades av Sverige, betonade LSS-kommittén konventionens vikt för LSS.

Vi citerar från Funktionsrätt Sveriges ställningstagande⁶:

”Parallellt med LSS kommitténs arbete pågick arbetet med framtagning av FN:s internationella konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I december 2008, bara några månader efter att kommittén presenterade sitt slutbetänkande, ratificerade Sverige konventionen. LSS kommittén konstaterade att den nya funktionsrättskonventionen ”stärker ytterligare den grund som vi bygger vidare på.” Goda levnadsvillkor, delaktighet, självständighet och rätten att leva som andra - d.v.s. den värdegrund som utgör kärnan i LSS – omfattas av funktionsrättskonventionen, både i dess allmänna principer och i konventionens artiklar. Genom ratificering har Sverige gett begreppen ytterligare tyngd och styrka.”

⁶ Ställningstagande, Handikappförbundens syn på CENTRALA BEGREPP inom LSS, 2017.

**FUB anser:**

I likhet med Handikappförbundens (nu Funktionsrätt Sverige) ställningstagande⁷ gällande LSS centrala begrepp, förordar vi att uttolkningen av de centrala begreppen i LSS underlättas genom följande lagändringar:

- Tydliggör den enskildes tolkningsföretråde.
- Inför omvänd presumtion för den enskildes tolkningsföretråde.
- Förtydliga momenten i LSS som rör a) lagens mål b) verksamhetens utformning c) rekvisit för rätten till insats.
- Förstärk LSS mål med funktionsrättskonventionen.
- Förstärk kontinuitetsprincipen i lagtext.
- Förstärk den enskildes rättsliga ställning.

4 Personer som omfattas av LSS

4.2.2 Vilka bör omfattas av LSS personkrets?

Utdrag ur betänkandet:

Utredningens bedömning: LSS ska gälla för dem med de mest omfattande funktionsnedsättningarna och endast de med betydande svårigheter i den dagliga livsföringen, eller med behov av särskilt kvalificerat stöd, bör ingå i personkretsen för LSS. Beskrivningen av vilka som tillhör personkretsen för LSS bör utgå från de nuvarande tre grupperna.

FUB:s synpunkter:

FUB har samma uppfattning som utredningen, det vill säga att personkretsen för LSS även i fortsättningen ska bestå av de nuvarande tre grupperna.

FUB anser:

- Personkretsen för LSS ska bestå av de nuvarande tre grupperna.

⁷ Ställningstagande, Handikappförbundens syn på CENTRALA BEGREPP inom LSS, 2017
<http://funktionsratt.se/wp-content/uploads/2017/02/LSS-Centrala-begrepp-.pdf>



4.2.3 Personkretsbestämmelsens lydelse bör justeras

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: För transparens och förutsägbarhet om vilka som omfattas av LSS bör de diagnoser som anges i LSS i största möjliga mån motsvara hur hälso- och sjukvården beskriver dem. När den pågående revisionen av ICD-systemet är slutförd bör behovet av en förändring av beskrivningen av vilka som omfattas av lagen övervägas när det gäller autismdiagnoserna.

Förslag: Uttrycken begåvningsmässigt funktionshinder och andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder ska ersättas med begåvningsmässig funktionsnedsättning respektive annan varaktig fysisk eller psykisk funktionsnedsättning i regleringen av vilka som omfattas av LSS.

FUB:s synpunkter:

FUB instämmer i Socialstyrelsens påpekande till utredningen att ”det kan finnas skäl att överväga att ersätta begreppet utvecklingsstörning med intellektuell funktionsnedsättning” (sid. 199). Ett viktigt skäl till detta är att begreppet intellektuell funktionsnedsättning används i DSM-5 manualen, som används inom hälso- och sjukvården för att diagnosticera psykiska sjukdomar och utvecklingsrelaterade tillstånd.

FUB anser:

- Begreppet ”utvecklingsstörning” i grupp 1 ska ersättas med ”intellektuell funktionsnedsättning”, i enlighet med benämningen i DSM-5 manualen.

5. Bostaden

5.2.5 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Bostaden är avgörande för möjligheten att nå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionsnedsättning. Det bör därför även fortsättningsvis finnas en insats i LSS för vuxna som önskar en bostad med särskild service eller en annan särskilt anpassad bostad.



Nuvarande insatser för stöd i boendet i LSS är ändamålsenliga men de kan på ett bättre sätt anpassas till de behov som finns. Boverkets och länsstyrelsernas uppdrag inom samhällsplaneringen bör särskilt uppmärksamma risken för samlokalisering när det gäller stöd till personer med funktionsnedsättning.

FUB:s synpunkter:

Riksförbundet FUB instämmer i att dagens boendeformer i LSS inte är anpassade för alla i målgruppens behov. För personer med en mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning/flerfunktionsnedsättning, som vuxit upp med personlig assistans, är gruppboende eller serviceboende oftast inte ett boendevalterativ. Många vill framför allt bo i en egen ordinär bostad med personlig assistans.

För vissa unga personer med lindrig IF är gruppboende eller serviceboende inte ett önskemål. Många vill hellre bo i en egen ordinär bostad med någon form av boendestöd.

Regleringen måste ge utrymme för flexibilitet

FUB:s synpunkter:

Rätten att välja hur man vill bo, var någonstans och med vem slås fast i artikel 19 i Funktionsrättskonventionen och måste kunna tillgodoses. Ett antal studier visar att möjligheten till val av bostad är begränsad för personer med funktionsnedsättning. Bland annat till följd av omvårdnadsbehov och familjesituation blir många tvungna att acceptera det tillgängliga alternativ som erbjuds då man inte kan invänta andra erbjudanden.

Det är enligt nu gällande praxis inte möjligt att ansöka om en viss boendeform. För att den enskilde ska få inflytande över boendeformen behöver denna praxis upphöra och 9 § 9 omformuleras. De tre befintliga boendeformerna behöver därför delas upp i tre olika insatser. Därtill ska boendestöd med eller utan personlig service finnas som ett alternativ. Utredningens förslag att inte separera de två huvudformerna gruppboende och serviceboende innebär enbart flexibilitet för kommunerna. Förslaget bortser helt från den enskildes önsknings och behov.

FUB anser:

9 § 9 LSS ska ha följande lydelse:

1. Serviceboende med särskild service för vuxna,
2. Gruppboende med särskild service för vuxna,



3. Annan särskilt anpassad bostad för vuxna,
4. Personlig service och boendestöd.

God kvalitet förutsätter bra utformning och tillräckligt med kompetent personal

FUB:s synpunkter:

FUB instämmer i utredarens definition av god kvalitet i bostad enligt LSS. Några nyckelord är att motverka institutionalisering och samlokalisering. Av stor vikt är även personalens kompetens och dimensionering. Vi vill även lyfta vikten av en närvarande chef. Angående personalens kompetens, personalens dimensionering och närvarande chef, se avsnitt 13.5.2 *Kompetens i LSS-verksamheter* nedan!

Motverka institutionalisering

Vi anser att Socialstyrelsens allmänna råd⁸ och IVO:s nuvarande tillståndsgivning är otillräckliga för att motverka den tydliga trenden med allt större gruppboendestäder, samtliga i kommunal regi. FUB instämmer inte i utredningens argument att det skulle hämma utvecklingen av andra boendeformer, om gruppboendestädernas utformning och bemanning skulle regleras. Tvärtom skulle en reglering bidra till en uppfyllelse av lagens ursprungliga intentioner.

Brist på LSS-boendestäder

I dagsläget samlar länsstyrelserna årligen in uppgifter från kommunerna över tillgången till bland annat boendestäder enligt LSS. I bostadsmarknadsenkäten 2020⁹, uppger 144 kommuner av 290 att de har underskott på någon form av boendestäder med särskild service för personer med funktionsnedsättning. Det är ett något bättre resultat jämfört med de senaste åren, men fortfarande skrämmande lågt. Bristen på gruppboendestäder är särskilt stor. En följd av den stora bristen på LSS-boendestäder är att unga får bo kvar i föräldrahemmet betydligt längre än de önskar. De får därmed inte möjlighet att frigöra sig från föräldrarna och börja ett vuxenliv. Antalet ej verkställda beslut som rapporteras till IVO är följaktligen högst för insatsen bostad för vuxna.

Utbredd samlokalisering

Av förarbetena till LSS¹⁰ framgår det tydligt att gruppboendestäder bör finnas i vanliga bostadsområden och att de bör utformas och placeras så att de inte får en institutionell

⁸ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

⁹ Boverket. Bostadsmarknadsenkäten 2020.

¹⁰ Prop. 1992/93:159.



prägel. IVO rapporterade 2015¹¹ att en tredjedel av de granskade LSS-bostäderna var samlokaliserade med andra verksamheter, som exempelvis särskilt boende för äldre och dagverksamhet med inriktning mot demenssjukdom. Den utbredda samlokaliseringen gynnar inte jämlika levnadsvillkor för dem som får LSS-insatsen och är dessutom i strid med Funktionsrättskonventionen.

FUB anser:

- För att motverka institutionalisering ska samma regler gälla för kommuner och privata utförare, dvs. att kommunerna i likhet med privata utförare ska vara skyldiga att ansöka om tillstånd hos IVO innan de får öppna en gruppbostad.
- Länsstyrelserna och Boverket ska genomföra en årlig uppföljning av kommunernas planering och projektering av LSS-bostäder.
- För att motverka samlokalisering av LSS- och SoL-verksamheter ska länsstyrelserna även få i uppdrag att informera kommunerna om Socialstyrelsens allmänna råd, där det framgår att LSS-bostäder inte ska lokaliseras i anslutning till annan LSS- eller SoL-verksamhet.

För närvarande pågår utredningen *Översyn av LSS-regler när det gäller bostad med särskild service* (Dir. 2020:28). Utredningen behandlar följande frågor: Gemensamhetsutrymmen som underlag för beräkning av hyran, konsekvenser av hyra eller avgift för bostad enligt LSS och frågan om merkostnader för boendet på grund av funktionsnedsättningen. Dessa frågor tas därför inte upp i remissyttrandet.

5.3.6 Överväganden:

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Det finns behov av en annan form av stöd i boendet utöver de insatser som i dag finns i LSS. Tillgång till vardagsstöd i bostaden skulle innebära att LSS i högre grad gör det möjligt för dem som har rätt till insatser enligt lagen att välja vilken form av boende de önskar.

Förslag: Personlig service och boendestöd ska införas som en ny insats i LSS. Den som har behov av stöd i den dagliga livsföringen i annan bostad än en bostad med särskild service ska ha rätt till insatsen som kan avse praktisk hjälp i hemmet, motivationsåtgärder, ledsagning, stöd vid föräldraskap och annat motsvarande stöd som den enskilde har behov av för sin

¹¹ IVO. *Kan jag leva som andra? Insatser i bostad med särskild service för vuxna med funktionsnedsättning*, rapport IVO, 2015.



dagliga livsföring. Även den som bor i en bostad med särskild service ska ha rätt till insatsen i den utsträckning behovet inte tillgodoses genom stöd i bostaden.

Stöd i ordinärt boende bör vara en insats i LSS

FUB:s synpunkter:

Det finns behov av en ny insats i LSS som möjliggör för personer med lindrig IF att bo i en egen ordinär bostad med stöd i den dagliga livsföringen av en fast personalgrupp. Den nya insatsen kan även ge stöd i föräldraskapet för föräldrar med lindrig IF. Detta förslag till en ny insats i LSS fanns med redan 2009, då LSS-kommittén presenterade sitt slutbetänkande¹². Riksförbundet FUB var redan då positivt inställd till en ny insats benämnd personlig service och boendestöd.

Insatsen personlig service och boendestöd ska utgå ifrån den enskildes behov och får inte begränsas i tid. Det måste finnas ett stort utrymme för valfrihet och inflytande. Vi ifrågasätter därför starkt formuleringen i avsnitt 17.3.3 *Förändringar av befintliga LSS-insatser*, där insatsen beskrivs som ”en viss utvidgning av vilket stöd mottagarna av dagens ledsagarservice kommer att kunna få och givet antagandet att detta innebär ytterligare en timme per vecka i genomsnitt”.

Det stöd som ges inom ramen för den nya insatsen behöver ges av specialiserade team som både har kompetens samt erfarenhet av personer med funktionsnedsättning.

Införandet av den nya, för kommunen, billigare boendeinsatsen får inte ytterligare begränsa utbudet av grupp- och servicebostäder.

Den nya insatsen får inte innebära att LSS-insatsen ledsagarservice upphör som särskild insats i LSS (se nedan under avsnitt 7 *Gemenskap*).

FUB anser:

- Insatsen personlig service och boendestöd ska införas i LSS.
- Insatsen personlig service och boendestöd ska utgå ifrån den enskildes behov och ska inte begränsas i tid.
- Insatsen ska ses som ett komplement till nuvarande boendialternativ i LSS.
- Den nya, för kommunen, billigare boendeinsatsen får inte påverka utbudet av grupp- och servicebostäder.

¹² SOU 2008:77. *Möjlighet att leva som andra – Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning*

- Den nya insatsen personlig service och boendestöd får inte innebära att LSS-insatsen ledsagarservice upphör som särskild insats i LSS

6. Barn och familjer

I detta avsnitt behandlas LSS-insatserna avlösarservice i hemmet, korttidstillsyn, korttidsvistelse och bostad med särskild service för barn och ungdomar. Stödet till barn med funktionsnedsättning omfattar ofta dels stöd till barnet själv, dels stöd till barnets familj.

6.2 Ett samlat och samordnat stöd till barn och deras familjer

6.2.2 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Barn med funktionsnedsättning och deras familjer behöver ett mer samordnat och flexibelt stöd med möjlighet till avlastning som är bättre anpassat till deras individuella situation.

FUB:s synpunkter:

Riksförbundet FUB instämmer i Riksrevisionens slutsats att stödet till anhöriga inte motsvarar de anhörigas behov och att såväl flexibiliteten i stödet och dess kvalitet brister¹³. Socialstyrelsen har visat att det är vanligt med kommunala riktlinjer och rättspraxis som begränsar LSS-insatserna som riktar sig till barn och familj¹⁴. FUB kan konstatera att det sammantagna stöd som föräldrarna får – eller inte får - påverkar deras upplevda hälsa.

Jämställdhets- och barnperspektiv saknas

Av utredningens bedömning i avsnitt 3.4.4 framgår att de olika insatserna i LSS, och annat stöd, ska vara så flexibla och tillsammans ge ett sammanhållet stöd som gör det möjligt för familjer med barn med funktionsnedsättning att leva ett så normalt liv som möjligt. Samtidigt konstaterar utredarna att det fortfarande är så att framför allt mammor till barn med funktionsnedsättning slutar sitt arbete för att ta hand om barnet. Detta sker samtidigt som insatserna som riktar sig till barn och familj har minskat under flera år. Utredarna lämnar trots detta inga förslag på hur jämställdhetsperspektivet ska beaktas vid

¹³ Riksrevisionen. *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*, 2014.

¹⁴ Socialstyrelsen. *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS*. Rapport Socialstyrelsen, 2015.



bedömningen av rätt till LSS-insatser. Det är även anmärkningsvärt att inte heller barnperspektivet beaktas av utredningen, trots att kraven har ökat på att barns bästa särskilt ska utredas och beaktas vid åtgärder som rör barn. När det gäller LSS-insatser till barn och familj behöver såväl barnet med funktionsnedsättning som dess syskon beaktas.

Begreppet föräldraansvar

I en FUB-rapport om föräldraansvar när det gäller barn med intellektuell funktionsnedsättning¹⁵, konstaterar författaren, Monica Larsson, jurist och lektor i socialt arbete vid Göteborgs universitet, att "många LSS-handläggare tycks ha bristande kunskaper om familjernas livsvillkor och vad det innebär att ha ett barn med omfattande funktionsnedsättningar. Detta bekräftas av att det är vanligt att beslutsfattare refererar till den egna situationen, dvs. vad de egna barnen klarar i en viss ålder eller situation."

Det är positivt att begreppet normalt föräldraansvar ska "smalnas av" enligt direktiven för den pågående utredningen *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn* (Dir. 2020:3). Detta skulle kunna härledas direkt till ovan nämnda rapport. Men vi vill påpeka att vantolkningar av begreppet normalt föräldraansvar förekommer vid bedömning av samtliga insatser kopplade till barnfamiljer. Bedömningarna är inte likvärdiga i likartade fall och besluten om insatser kan variera i hög grad. Handläggarens kompetens och i vilken kommun man bor är i många fall avgörande.

Koordinator för samordning av insatser

Det finns ett uttalat behov av stöd hos föräldrar som har barn med omfattande funktionsnedsättningar/flerfunktionsnedsättning, med att samordna alla hälso- och sjukvårds- samt övriga insatser kring barnet. För ett barn med flerfunktionsnedsättning kan det handla om upp till 100 olika kontakter. Det stora antalet kontakter i kombination med ett omfattande omvårdnadsarbete är en viktig anledning till att en förälder, oftast mamman, känner sig tvingad att sluta förvärvsarbete.

FUB anser:

- Intentionerna med LSS-insatser som riktar sig till barn och familj måste återtas genom att kommunala riktlinjer och rättspraxis som inskränker LSS-insatser som riktar sig till barn och familj upphör.
- Föräldrar som har barn med omfattande funktionsnedsättningar/flerfunktionsnedsättning ges rätt till stöd i form av en koordinator för att samordna alla insatser kring barnet.

¹⁵ Riksförbundet FUB. *Hur tolkas och tillämpas begreppet föräldraansvar vad gäller insatser till barn enligt LSS och ersättningar enligt SFB?*. Rapport FUB, 2018.



6.3 Avlösarservice i hemmet

6.3.6 Överväganden:

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Avlösarservice fyller en viktig funktion för dem som ger omfattande omsorg till närstående och insatsen kan bidra till att förebygga ohälsa för dessa. Benämningen avlösarservice i hemmet har gett en begränsning av insatsen till hemmet på ett sätt som inte varit avsikten. Den begränsningen innebär att insatsen inte är så flexibel som den skulle kunna vara.

Förslag: Insatsen avlösarservice i hemmet ska benämnas avlösarservice.

FUB:s synpunkter:

Vid temadagar om LSS som FUB anordnade för medlemmarna under 2017, diskuterades bland annat anhörigstödet i LSS¹⁶. Då framkom att flexibilitet är av största betydelse för att insatsen avlösarservice ska fungera väl och ge föräldrarna den avlastning den är avsedd för.

FUB efterlyser en betydligt större flexibilitet när det gäller avlösarservicens utformning; ett led i detta är att ta bort efterledet ”i hemmet”. Vidare är det oacceptabelt med kommunala riktlinjer, där insatsen avgränsas genom att en minimiålder på barnet med funktionsnedsättning anges. Det ska enbart vara familjens behov av avlastning som ska vara styrande. De avgränsningar som finns i många kommunala riktlinjer angående vad föräldrarna får göra när de blir avlösta är också helt orimliga. För att avlösningen ska fylla den funktion som den är tänkt för måste föräldrarna naturligtvis själva få avgöra vad de använder tiden till.

Avlösarservicen behöver kunna användas på ett mer flexibelt sätt för att innebära en faktisk avlastning för föräldrarna. Exempelvis att avlösaren kan hämta barnet på förskola, skola eller fritids. Vid behov ska avlösaren också kunna följa barnet/den unge till en fritidsaktivitet. I vissa fall, exempelvis när det gäller ensamstående föräldrar utan anhöriga som kan vara barnvakt åt syskonet, kan den bästa avlastningen vara att avlösaren samtidigt tar hand om ett eventuellt syskon till barnet med funktionsnedsättning.

En individuell utformning av insatsen måste innebära att ta hänsyn till familjekonstellationen. I den ovan nämnda granskningen av föräldraansvar till barn med funktionsnedsättning, som juristen och forskaren Monica Larsson gjorde på uppdrag av

¹⁶ Borgström, Eva. 500 röster om LSS – En inblick i verkligheten, från norr till söder. Rapport FUB, 2018.



Riksförbundet FUB¹⁷, framkom exempelvis att ensamstående föräldrar inte kompenseras för att de har ett stort ansvar själva. Det förekom uppfattningar om att "alla skulle behandlas lika" hos LSS-handläggare i de undersökta kommunerna. FUB:s mening är att avlösarservice är en behovsprövad insats, där behovet kan variera mycket mellan olika familjer och över tid i en och samma familj.

FUB anser:

- Efterledet "i hemmet" tas bort för att tydliggöra att insatsen avlösarservice ska vara individuellt och flexibelt utformad.
- Avlösarens uppdrag utöver omvårdnad av barnet med funktionsnedsättning ska vara individuellt utformat utifrån familjens aktuella behov.
- Det är oacceptabelt med begränsande kommunala riktlinjer om barnets ålder, vad föräldrarna får göra när de blir avlösta och hur många timmar avlösarservice som kan beviljas.

6.4 Korttidstillsyn för skolgång över 12 år

6.4.4 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Korttidstillsyn före och efter skoldagen samt under lov är en insats kopplad till skolan och vid en framtida översyn av skollagen bör frågan om den bör omfattas av skollagen och stå under tillsyn av Skolinspektionen ingå. Åldersgränsen för när skolgång kan beviljas korttidstillsyn bör överensstämma med vad som gäller för fritidshem enligt skollagen (2010:800) och insatsen bör ha en benämning som anknyter till beskrivningen i den lagen.

Förslag: Insatsen korttidstillsyn för skolgång utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov ska benämnas förlängd utbildning i fritidshem och ges den som när fritidshem inte längre ska erbjudas enligt 14 kap. 7 § skollagen (2010:800) har behov av stöd för trygghet och sysselsättning eller till närstående för avlastning i omvårdnaden.

¹⁷ Larsson, Monica. *Föräldrans ansvar till barn med funktionsnedsättningar – Hur tolkas och tillämpas begreppet föräldrans ansvar vad gäller insatser till barn enligt LSS och ersättningar enligt SFB?* Rapport FUB 2018.



FUB:s synpunkter:

Insatsen korttidstillsyn i anslutning till skoldagen fyller en viktig funktion inom LSS, då den möjliggör för föräldrar att kombinera arbete och studier med omsorgen om ett barn med funktionsnedsättning. Korttidstillsynen ger också förutsättningar för en avkopplande och aktiv fritid för unga med funktionsnedsättning.

Fritid - inte utbildning

I LSS-utredningens betänkande har insatsen korttidstillsyn, som ges till ungdomar som har svårt att klara sig själva före och efter skoldagen samt under ferier och skollov, getts en helt ny innebörd. I stället för det uttalade syftet enligt lagens förarbeten, att erbjuda en trygg, anpassad och meningsfull sysselsättning, lyfter utredningen in helt nya begrepp som "utbildning" och "livslångt lärande". Detta trots att begreppen inte används överhuvudtaget i LSS-lagtexten om insatsen korttidstillsyn.

Utredningens förslag på en ny benämning på insatsen, "förlängd utbildning i fritidshem", väcker ytterligare frågor. Korttidstillsyn är inte alls begränsad till skolans fritidshem. Det framgår tydligt att insatsen ska anpassas till det enskilda barnets/ungdomens behov, vilket innebär att den kan vara förlagd till hemmet eller någon annan verksamhet än just fritidshem. Utredningen anser dessutom att insatsen på sikt bör omfattas av skollagen och stå under tillsyn av Skolinspektionen, vilket indikerar att utredarna har missförstått vad insatsen handlar om. Eller ännu värre – att det enbart handlar om att ta bort en viktig LSS-insats.

Skolskjuts från korttidstillsynen

Ungdomar som har korttidstillsyn måste i nuläget åka direkt hem efter skoldagens slut för att få rätt till skolskjuts. Det innebär att föräldrarna 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 från skolan och till sina fritidsaktiviteter på egen hand och är inte beroende av föräldrarnas hjälp. För att få möjlighet att leva som andra ungdomar är det viktigt att ungdomar med IF ges möjlighet att vistas i korttidstillsyn utan att vara beroende av hjälp från sina föräldrar.

FUB anser:

- Insatsen korttidstillsyn för skolungdom utanför det egna hemmet, i anslutning till skoldagen samt under lov, ska även fortsatt ha samma benämning och vara en LSS-insats.
- Utredningens förslag att byta benämning på insatsen till "förlängd utbildning i fritidshem" är olämpligt, då insatsen inte är begränsad till skolans fritidshem utan ska anpassas till det enskilda barnets/ungdomens behov.
- En ändring av skollagen bör införas så att skolskjutsen hem inte behöver ske i omedelbar anslutning till skoldagens slut.

6.5 Korttidsvistelse

6.5.6 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Korttidsvistelse utanför det egna hemmet är en ändamålsenlig insats för att erbjuda stöd både för att avlasta anhöriga och andra närstående som omsorgsgivare och för att personer med funktionsnedsättning ska få miljöombyte och rekreation

FUB:s synpunkter:

Insatsen korttidsvistelse 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.

Rättspraxis och kommunala riktlinjer

Det är anmärkningsvärt att insatsen korttidsvistelse har fortsatt att minska under den senaste tioårs-perioden, från 10 000 (avrundat) personer med korttidsvistelse 2009 till 9 100 (avrundat) personer 2019¹⁸. Detta trots en stor folkökning under den aktuella tidsperioden. Det är troligt att rättspraxis¹⁹, innebärande att enskildas önskemål kan bortses ifrån när det gäller vilka dagar korttidsvistelse behövs och var insatsen ska utföras, har bidragit till minskningen. De vanligt förekommande kommunala riktlinjerna, som innehåller begränsningar när det gäller omfattningen av insatsen och lägsta ålder för att beviljas insatsen, har med all säkerhet också påverkat. Den nedåtgående trenden riskerar att leda till en ökad press på de anhöriga.

¹⁸ Socialstyrelsen. *Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.*

¹⁹ RÅ 2007 ref. 62.



Inflytandet måste återställas

Föräldrarnas inflytande över utformningen av korttidsvistelsen, det vill säga var och när korttidsvistelse ges, måste återställas. Det är stor skillnad för föräldrar och syskon om barnet beviljas korttidsvistelse ett par kvällar mitt i veckan jämfört med en helg, då de flesta är lediga. Insatsen korttidsvistelse har stor betydelse för de familjer vars barn inte har personlig assistans. En väl fungerande korttidsverksamhet ger föräldrarna möjlighet till vila och återhämtning. För syskon till barn med funktionsnedsättning innebär insatsen korttidsvistelse en möjlighet att få egen tid med föräldrarna utifrån sina behov. Barnet med funktionsnedsättning får genom insatsen miljöombyte och kontakt med andra barn och ungdomar med likartade förutsättningar.

Flexibel utformning

Alla former av korttidsvistelse ska kunna erbjudas av kommunen, det vill säga korttidshem, stödfamilj och lägervistelse.

Personalkompetens

Insatsens kvalitet är helt avhängig att personalen har god kunskap om: att ge stöd och service enligt LSS, funktionsnedsättningarna intellektuell funktionsnedsättning och autism, barns utveckling, alternativa kommunikationssätt och bemötande.

Komplement till personlig assistans

Insatsen korttidsvistelse ska även kunna erbjudas som ett viktigt komplement för ungdomar med personlig assistans. Några dygn per månad i korttidsboende möjliggör kamratkontakter och frigörelse från föräldrarna. På grund av kommunala riktlinjer som begränsar möjligheten att kombinera personlig assistans med andra LSS-insatser är detta idag näst intill omöjligt. På så sätt utestängs en grupp ungdomar från möjligheten att utveckla vänskapsrelationer med jämnåriga.

FUB anser:

- Familjens inflytande över utformningen av insatsen korttidsvistelse måste återställas, det vill säga var och när korttidsvistelse ges.
- Alla former av korttidsvistelse ska kunna erbjudas av kommunen, det vill säga korttidshem, stödfamilj och lägervistelse.
- Personalens kompetens behöver garanteras genom att Socialstyrelsens allmänna råd *om kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning (SOSFS 2014:2)* omarbetas till tvingande föreskrifter.
- Insatsen korttidsvistelse ska även kunna erbjudas som ett viktigt komplement för ungdomar med personlig assistans.



6.6 Boende och bostad för barn

6.6.4 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet är en ändamålsenlig insats, en viktig kompletterande stödform som kan bidra till att familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättning kan få ett fungerande vardagsliv.

Socialstyrelsen bör överväga om det finns behov av särskilda riktlinjer för bostäder med särskild service som riktar sig till ungdomar som studerar vid en gymnasieskola.

FUB:s synpunkter:

Kompletterande stödform – inte ersättning för personlig assistans

FUB instämmer i att familjehem och bostad med särskild service för barn och unga är viktiga kompletterande stödformer. Insatsen behöver finnas som ett sista alternativ när samhällets stödformer är uttömda. Grundinställningen ska dock alltid vara att även barn med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna växa upp tillsammans med föräldrar och syskon.

FUB anser att det är mycket oroande och oacceptabelt att så många barn med mycket omfattande funktionsnedsättningar har drabbats av de senaste årens rättsutveckling. Barn 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. FUB:s uppfattning är att samhället ska ge stöd i den omfattning som behövs för att föräldrar ska orka vara föräldrar till både barnet med funktionsnedsättning och dess syskon och att de även ska kunna förvärvsarbeta.

Föräldrarnas önskemål ska vara styrande

Föräldrarna ska ha möjlighet att välja mellan familjehem eller bostad med särskild service. Båda alternativen ska därför kunna erbjudas i hemkommunen. Men för att inte förväxla familjehem enligt LSS med familjehem enligt Socialtjänstlagen, det vill säga när föräldraförmågan brister, bör begreppet familjehem bytas ut i LSS.

Särskilda riktlinjer för "elevhemsboende"

FUB instämmer i att det finns behov av särskilda riktlinjer för den del av insatsen som riktar sig till ungdomar som studerar vid en gymnasieskola på annan ort.

FUB anser:

- Insatsen familjehem och bostad med särskild service för barn och unga är fortsatt en viktig kompletterande stödform i LSS. Insatsen fyller en funktion som ett sista alternativ när samhällets stödinsatser är uttömda, vilket innebär att den inte ska erbjudas *istället* för exempelvis personlig assistans.
- Personalens kompetens behöver garanteras genom att Socialstyrelsens allmänna råd *om kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning* (SOSFS 2014:2) omarbetas till tvingande föreskrifter.
- Eftersom familjehem enligt LSS handlar om att avlasta föräldrarna, inte att skydda barnet eller kompensera för bristande föräldraförmåga som i socialtjänstlagen, bör den delen av insatsen byta namn för att undvika förväxling.
- Särskilda riktlinjer bör tas fram för "elevhemsboende", det vill säga bostad med särskild service för ungdomar som studerar i gymnasieskolan på annan ort.

7 Gemenskap

7.2 Ledsagarservice

7.2.7 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: För vissa av dem som ingår i LSS personkrets bidrar ledsagning till delaktighet i samhällslivet, ger möjlighet att delta i olika aktiviteter och ingå i en gemenskap med andra. Sådant stöd som en ledsagare ger ska därför finnas inom LSS.

Vi anser att den begränsning som insatsen ledsagarservice kommit att få, särskilt genom praxis, motverkar syftet att möjliggöra delaktighet i samhällslivet för dem som ingår i LSS personkrets.

FUB:s synpunkter:

Vi instämmer fullständigt med utredarens analys att ledsagning bidrar till delaktighet i samhällslivet, ger möjlighet att delta i olika aktiviteter och ingå i en gemenskap med andra. FUB tillbakavisar dock utredningens förslag att insatsen ledsagarservice ska tas bort ur LSS.



Utredarens motivering för detta är bristfällig på flera sätt.

Utredningen konstaterar att "den insats som tydligast kompletterar dagligt liv i ordinärt boende är ledsagarservice" och anser därför att ledsagarservice ska bli en del av den nya insatsen "personlig service i ordinärt boende". Men att insatsen kan vara viktig för personer i ordinärt boende innebär knappast att den upphör att vara precis lika viktig för de människor som idag bor i en LSS-bostad eller hemma hos sin familj och har ett stort behov av ledsagning. Dessa tusentals personer är mer eller mindre helt förbisedda i utredningens förslag. Detta är helt oacceptabelt och dessutom i strid med lagens intentioner samt Funktionsrättskonventionen, då förbättrad tillgång till stöd och service för en grupp inte får bygga på försämrade tillgång till stöd och service för andra grupper. Det hjälper föga att betänkandet fastslår att den som tillhör LSS personkrets ska kunna beviljas LSS-insatser för aktiviteter utanför boendet - när den ordinarie servicen inte kan förväntas täcka servicebehovet.

Redan idag täcks inte servicebehovet på långa vägar av det ordinarie stödet på LSS boenden. Skulle ledsagning upphöra som en egen, fristående LSS insats är det högst sannolikt att ännu fler personer som har rätt till insatsen, skulle nekas den med hänvisning till att ledsagning erbjuds enbart till personer som bor i ordinärt boende.

Med slutsatsen att det inte är någon idé att ha ledsagning kvar som egen insats - eftersom praxis motverkar syftet med ledsagning - kastar utredningen ut barnet med badvattnet. Den praxis som har utvecklats gällande ledsagarservice är ett tydligt exempel på hur praxis som saknar stöd i LSS och förarbetena, hotar ett flertal LSS insatser. Som vi har beskrivit i yttrandets sammanfattning, har domstolarnas bristande kunskap om LSS urholkat lagens grundläggande principer. Ett exempel på detta är Högsta Förvaltningsdomstolens (HFD) dom i frågan om ledsagaromkostnader²⁰. I den har HFD kommit fram till att ledsagaromkostnader inte omfattas av insatsen ledsagarservice. Konsekvensen av domen blir exempelvis att en person som beviljats ledsagning för att gå på bio, måste betala både sin egen och ledsagarens biljett. Detta strider mot merkostnadsprincipen som fastslår att den enskilde inte ska ha några merkostnader på grund av sin funktionsnedsättning.

På grund av en annan HFD-dom²¹ har det blivit mycket svårt att få ledsagarservice utanför hemkommunen, vilket i praktiken innebär att de som behöver ha stöd av en ledsagare för att kunna genomföra en semesterresa är hänvisade till sin närmiljö. Även denna dom strider mot LSS intentioner att personer med omfattande funktionsnedsättningar ska få leva som andra.

²⁰ HFD 2011 ref.8.

²¹ HFD 2011 ref. 60.



7.2.5 Socialstyrelsens kartläggning

Av Socialstyrelsens kartläggning av vissa insatser enligt LSS²² framgår, när det gäller ledsagarservice, bland annat följande: Ledsagarservice var den insats som i de genomgångna riktlinjerna innehöll flest avgränsningar då mer än 50 procent av riktlinjerna innehöll sådana. (...) Många riktlinjer innehåller begränsningar och rekommendationer som rör det geografiska området där ledsagarservice beviljas och också resor och semesterresor. Riktlinjerna innehåller även begränsningar och rekommendationer för omfattningen av insatsen samt vilken omfattning som bedöms motsvara goda levnadsvillkor.

FUB:s synpunkter:

Rapporten från Socialstyrelsen, ovan, visar även att insatsen ledsagarservice minskade med mer än 40 procent från 2007 till 2014, för de personer som bor i bostad med särskild service. Under åren som har gått sedan Socialstyrelsen publicerade sin rapport, har insatsen ledsagarservice fortsatt att minska stadigt. Socialstyrelsens senaste kartläggning som publicerades i mars 2020²³, visar att drygt 2000 färre personer beviljades ledsagarservice 2018 (7 500) jämfört med 2007 (9 600). Men minskningen är betydligt större när man tar hänsyn till befolkningsökningen under den aktuella perioden. Mellan den sista december 2007 och den sista december 2018 ökade Sveriges befolkning med 1 047 258 personer.²⁴

FUB vill kraftfullt betona att inskränkande kommunala riktlinjer är en stark bidragande faktor till denna minskning. Minskningen i antalet beviljade insatser får inte tolkas som att det faktiska behovet av ledsagarservice har minskat för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Behovet har snarare blivit större när personalen i LSS-bostäder får allt mindre tid för aktiviteter på individbasis och utifrån den enskildes egna önskemål.

Genom våra omfattande kontakter 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 gruppbofastad eller servicebofastad, dels att det förekommer att personer med intellektuell funktionsnedsättning får missvisande råd och felaktig information av LSS-handläggare. Det kan handla om "tipset" att inte ansöka om insatsen på nytt eftersom "det inte är någon idé när det ändå blir avslag" eller besked om att insatsen ledsagarservice "inte längre finns i kommunen" eller att "man får bara söka hjälp med ledsagning två gånger per år." Dessa

²² Socialstyrelsen. *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Delrapportering av regeringsuppdrag*. Rapport Socialstyrelsen, 2015.

²³ Socialstyrelsen. *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning*. Rapport Socialstyrelsen, 2020.

²⁴ cb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/helarsstatistik--riktet/befolkningsutveckling-fodda-doda-in--och-utvandring-gifta-skilda/



berättelser bekräftar vår bild av att antalet beviljade insatser inte speglar det faktiska behovet av ledsagning hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.

FUB anser:

- Ledsagarservice ska finnas kvar som en egen, fristående LSS insats som kan sökas av personer som bor i ordinärt boende och personer som bor som i gruppboende eller serviceboende
- En omfattande analys behöver genomföras av hur praxis och kommunala riktlinjer, i strid med lagens intentioner och Funktionsrättskonventionen, har urholkat möjligheten för många personer att beviljas ledsagarservice, trots ett uppenbart behov av den.
- Omvårdnad behöver ingå i ledsagarservice. Om personer som har rätt till insatser enligt 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 få hjälp att ta sig från A till B är sällan tillräckligt för personer med intellektuell funktionsnedsättning, som ofta även behöver stöd under själva aktiviteten.
- Mot bakgrund av domarna om omkostnader för ledsagare behövs ett tillägg i LSS som fastställer att medföljande personal i fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter ingår i omvårdnaden (tillägg till 9 e § LSS) samt att i lag fastställt förbehållsbelopp beaktas när kommunen ska beräkna vilken avgift som kan tas ut från den enskilde (tillägg till 19 LSS).

7.3 Biträde av kontaktperson

7.3.5 Överväganden

Ur betänkandet:

Bedömning: Kontaktperson är en insats av betydelse både för möjligheten att få en aktiv och meningsfull fritid och för att få mellan-mänskliga kontakter utöver det professionella stödet som bl.a. övriga insatser i LSS ger. Kunskaper om insatsen biträde av kontaktperson bör tas fram och sammanställas. För en ökad flexibilitet och ett mer varierat innehåll bör insatsen också kunna innehålla gruppaktiviteter.



FUB:s synpunkter:

Vi instämmer fullständigt med utredarens analys att kontaktperson är en viktig insats som bidrar till en aktiv och meningsfull fritid och ger medmänskliga kontakter på ett sätt som andra LSS-insatser inte gör. Dock väcker utredningen stor oro med förslaget att insatsen ska kunna genomföras i form av gruppaktiviteter med *en* gemensam kontaktperson för flera personer. Vi är tvungna att återigen ställa frågan: När ska personer med intellektuell funktionsnedsättning slippa den institutionsdoftande uppfattningen att vardagen för en person med IF ska byggas utifrån ett grupperspektiv med få eller inga egna, självvalda aktiviteter?

FUB motsätter sig starkt detta gruppfokus i utredningens förslag. LSS är en rättighetslag som ska utgå ifrån den enskildes individuella behov och situation. Skulle gemensamma kontaktpersoner lyftas in i insatsen som ett alternativ till en egen kontaktperson, är risken överhängande att det individuella behovet nedprioriteras till förmån för så kallade samordningsvinster. På grund av kroniskt underdimensionerad personalstyrka sker detta redan i stor utsträckning i gruppboheter, trots att insatsen ska innehålla egen tid med personalen. Utredningen har visserligen skrivit en brasklapp om att en person som inte vill ha gruppaktiviteter inte måste samt att personen måste godkänna att träffarna med kontaktpersonen kan ske genom gruppaktiviteter. Denna pseudo-försäkran avslöjar en uppenbar okunskap om intellektuell funktionsnedsättning och de svårigheter många med diagnosen har när det gäller kommunikationsförmåga, att kunna hävda sin rätt och argumentera för det man tycker. Den öppnar för många situationer där den enskilde inte förstår vad det är hen har godkänt.

Värdet och vikten av egen tid med sin kontaktperson kan inte underskattas. Intentionen med insatsen är att ge den enskilde ett personligt stöd, som kan underlätta ett självständigt liv och delaktighet i samhället. När det egna sociala nätverket är mycket begränsat är behovet av en medmänniska stort. Kontaktpersonens stöd kan vara avgörande för att bryta den enskildes isolering genom samvaro och hjälp till fritidsverksamhet. En kontaktperson kan möjliggöra för den enskilde att delta i exempelvis föreningslivet, utifrån dennes önskemål och behov. Detta personliga stöd får inte urvattnas genom att man öppnar upp för att insatsen kan genomföras på gruppbasis.

Kontaktperson i LSS – syfte, innehåll och utformning

Utdrag ur betänkandet:

Socialstyrelsen har lyft att det skett en utveckling mot att de som bor i en bostad med särskild service och deltar i daglig verksamhet, många gånger inte anses ha behov av stöd



utöver det som tillhandahålls inom ramen för de insatserna. Det har betydelse även när det gäller bedömningen av behovet av kontaktperson.

Biträde av kontaktperson är en insats med betydelse både för möjligheten att få en aktiv och meningsfull fritid och för att få medmänskliga kontakter utöver det professionella stödet som bland annat övriga insatser i LSS ger. Vi anser därför att det är självklart att kontakter med personal inom olika former av LSS-verksamhet inte kan svara mot det behov som en kontaktperson är avsett att ge stöd för.

FUB:s synpunkter:

Det är mycket positivt att utredningen, i likhet med FUB, anser att det är självklart att personalen på en gruppbostad inte kan möta de behov som insatsen kontaktperson är tänkt att fylla. 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.

Men rättsläget idag innebär att det i praktiken är mycket svårt att beviljas kontaktperson för den som bor i gruppbostad och deltar i daglig verksamhet, trots att det inte finns någon juridisk grund för generella, begränsande riktlinjer. Och trots att Högsta förvaltningsdomstolen för länge sedan fastslog principen om kompletterande insatser till insatsen bostad med särskild service²⁵. Tyvärr ser vi att förvaltningsrätterna och kammarrätterna fortsätter att lägga stor vikt vid betydelsen av daglig verksamhet och gruppbostad vid bedömningen av behovet av kontaktperson. Men istället för att bevisbördan ligger hos den enskilde, vilket den gör idag, bör det finnas en presumtion att behovet finns om den enskilde ansöker om insatsen.

7.3.5 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Förslag:

Myndigheten för delaktighet får i uppdrag att:

– i samverkan med Socialstyrelsen ta fram ett kunskapsstöd för kommunernas arbete med insatsen biträde av kontaktperson som bör ta upp frågor om bl.a. rekrytering och stöd och möjligheter till olika kommunikationssätt såsom Internet för att upprätthålla en kontaktpersonsrelation, och

²⁵ RÅ 1995 ref. 47.



– i samarbete med Myndigheten för ungdoms- och civilsamhälles-frågor och Barnombudsmannen ta fram en vägledning för hur kommunerna med hjälp av föreningslivet kan vidga möjligheterna för personer med funktionsnedsättning att delta i fritidsaktiviteter.

FUB:s synpunkter:

Det är positivt att utredningen föreslår att det ska tas fram stöd till kommunerna om hur man kan arbeta med insatsen kontaktperson. Det stora antalet ej verkställda beslut om kontaktperson som utredningen skriver om, visar att alltför många kommuner inte gör det nödvändiga rekryteringsarbete som krävs för att följa lagen och verkställa insatsen inom tre månader. Vi vill dock hissa en varningsflagga för kopplingen mellan "olika kommunikationssätt såsom Internet" och insatsen kontaktperson. Risken finns att detta vantolkas och kan på sikt leda till att personer som söker insatsen kontaktperson blir hänvisade till digitala träffar istället för personliga, fysiska träffar.

- **FUB anser:**

- Insatsen kontaktperson ska även i fortsättningen vara i form av egen tid med en medmänniska. Att flera personer ska dela på en kontaktperson och hänvisas till gruppaktiviteter går helt i strid med själva syftet med insatsen.

- Insatsen kontaktperson måste utvecklas i linje med principen om kompletterande insatser till bostad med särskild service, så att den enskilde återigen har rätt att utforma sin fritid efter sina egna önskemål.

8 Sysselsättning

8.2.6 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Daglig verksamhet är en insats som för många skapar en meningsfull sysselsättning och ett vardagligt sammanhang. Den ska fortsatt ingå i LSS men kan göras mer ändamålsenlig för att i högre grad bidra till personlig utveckling och möjligheter att förvärva och upprätthålla förmågor utifrån egna förutsättningar och önskemål.



FUB:s synpunkter:

Vi delar utredningens bedömning att daglig verksamhet har en självklar plats i LSS. Eller som det uttrycktes så kärnfullt för nästan 30 år sedan i Handikapputredningens slutbetänkande: "Bland övriga särskilda insatser vill vi här betona värdet av vårt förslag om möjligheter enligt LSS till garanterad planerad daglig verksamhet. (...) vi ser sysselsättning och arbete som en brygga till gemenskap i samhällslivet".²⁶

Det är även positivt att utredningen bekräftar att ett individfokus måste prägla insatsen om den ska uppfylla sitt syfte att bidra till personlig utveckling utifrån egna förutsättningar och önskemål. Men tyvärr har LSS-utredningen inte mäktat med att följa upp ett, på många sätt gediget researcharbete, med de robusta förslag som hade behövts för att komma åt de stora problemen som insatsen daglig verksamhet dras med. Utredningens föreslagna kartläggningar och kunskapsunderlag är bra, men de räcker knappast om man menar allvar med ansatsen att göra daglig verksamhet "mer ändamålsenlig". Vi menar att LSS största insats hade varit betjänt av en alldeles egen utredning, och inte bara delar av insatsen som utredningen föreslår, för att ta itu med denna digra lista av problem:

- En skrämmande låg ambitionsnivå präglar många verksamheter, där det mer handlar om förvaring än meningsfull sysselsättning.
- Allt fler kommuner väljer att slå sönder små, välfungerade verksamheter för att istället skapa stordriftsenheter.
- Frånvarande chefer, utan insyn i det dagliga arbetet på verksamheterna som hen har ansvar för, har blivit norm.
- Många dagliga verksamheter har stora svårigheter att forma välfungerande grupper på grund av den stora variation av funktionsnedsättningar som finns hos arbetstagarna.
- Personer med insatsen daglig verksamhet omfattas inte av samma arbetsmiljörättsliga regler som skyddar personalen som arbetar i verksamheten.
- Personer med omfattande intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar/flerfunktionsnedsättning utestängs alltför ofta från daglig verksamhet på grund av stora kunskapsbrister hos personalen.
- Viktiga yrken såsom logoped och arbetsterapeut, vilkas kunskap är nödvändig för att upprätthålla en bra kvalitet i insatsen, blir alltmer sällsynta i dagliga verksamheter.
- Inlåsnings effekter drabbar väldigt många personer som tvingas bli kvar på samma verksamhet år efter år.
- Många kommuner sätter stopp för möjligheten att kombinera daglig verksamhet med studier eller praktik.

²⁶ Ett samhälle för alla (SOU 1992:52, sid 436).



- Det finns ytterst få möjligheter till lönearbete för de personer med insatsen daglig verksamhet som står närmast arbetsmarknaden, trots att det kan vara skillnaden mellan att leva ett liv som fattig eller ett liv med en betydligt större ekonomisk trygghet.
- I strid med lagens intentioner tvingas personer med intellektuell funktionsnedsättning lämna sina dagliga verksamheter när de har fyllt 67.

Kvaliteten inom daglig verksamhet måste höjas väsentligt

Genom att erbjuda förbättrad utbildning, kontinuerlig kompetensutveckling, möjlighet till heltidstjänst och enhetliga yrkestitlar kan utförare locka, och behålla, kompetent personal inom daglig verksamhet. Detta i sin tur skapar bra förutsättningar för att arbetstagarna ska kunna få den insats de har rätt till, det vill säga en insats som erbjuder en meningsfull sysselsättning och ett vardagligt sammanhang. Detta gäller i allra högsta grad personer med omfattande funktionsnedsättningar/flerfunktionsnedsättning, som alltför ofta möter en ambitions- och kompetensnivå som är skrämmande låg, i synnerhet när det handlar om nödvändig kunskap om Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK). Istället hänvisas personerna till aktiviteter i hemmet som alternativ till daglig verksamhet. Detta strider mot lagens intentioner och leder till ökad isolering för en grupp personer som ofta har ett mycket litet nätverk omkring sig. Här krävs nytänkande och metodutveckling i samarbete med forskarvärlden.

Nytänkande behövs också för att öka valmöjligheterna för personer med insatsen daglig verksamhet. En bra början vore om kommungränser slutade vara ett artificiellt hinder för flexibilitet och ersattes av interkommunalt samarbete som alla skulle vinna på. Det gäller inte minst de personer som kommer att ha daglig verksamhet som insats under flera decennier.

Nödvändiga yrkesgrupper inte längre en självklar del av insatsen daglig verksamhet

Logoped, arbetsterapeuter och personal med vuxenpedagogisk kompetens har blivit alltmer sällsynta inom daglig verksamhet, med mycket negativa konsekvenser för arbetstagarna och deras möjlighet till livslångt lärande.

Närvarande chefer – var är de?

Det är mycket oroväckande att frånvarande chefer inom LSS har blivit norm i ett växande antal kommuner, vilket betyder att inga ansvariga finns till hands för arbetsledning. Detta kan ha förödande konsekvenser, som Uppdrag Granskningens reportage i oktober 2020 om Dick Nordh avslöjade. Men vi har också sett konsekvenser på en mer vardaglig nivå i form av bristande kvalitet i insatsens innehåll, utveckling av negativa arbetskulturer och arbetstagare som lämnas vind för våg under dagen.



Stordriftsenheter förflyttar daglig verksamhet tillbaka till institutionstiden

I strid med beprövad erfarenhet, lagens intentioner och Funktionsrättskonventionen, väljer nu alltfler kommuner att demontera små, välfungerande verksamheter och ersätta dem med stordriftsenheter, med allt vad det innebär: slimmade personalgrupper i ständig rotation, hög ljudnivå, arbetstagargrupper som slås samman utan hänsyn till olika diagnoser och stödbehov.

I en kartläggning av daglig verksamhet 2008, skrev Socialstyrelsen²⁷ att ett stort antal verksamheter hade svårigheter med att forma välfungerande grupper på grund av den stora variationen av funktionsnedsättningar. Sedan dess har 12 år gått och många nya diagnosgrupper har tillkommit inom daglig verksamhet vilket gör behovet av särskilda, riktade kompetenser och stabila personalgrupper ännu större. Ett behov som knappast kan hanteras på en stordriftsenhet. Det säger sig självt att detta är en illavarslande utveckling som går stick i stäv med "den lilla gruppens princip", som har varit vägledande i decennier och som bygger på att en grupp inte ska vara större än att det går att utveckla varaktiga relationer med varandra och med personalen.

Tidigare pratade man om smyginstitutionalisering för att beskriva denna utveckling, som även har drabbat bostäder enligt LSS. Men nu smygs det inte längre. Tvärtom är vi tvungna att konstatera att kommunernas "omsorgscontainers" blir en allt vanligare syn, där äldreboende och demensboende, gruppboende och daglig verksamhet finns i samma byggnad eller i omedelbar anslutning till varandra.

Möjlighet att testa/kombinera ett lönearbete eller studier

Inom ramen för insatsen daglig verksamhet måste möjligheterna till lönearbete eller studier bli betydligt flera och vara utformade på ett flexibelt sätt. Men Socialstyrelsens *Öppna Jämförelser* från mars 2019²⁸, visar att hela 83 procent av kommunerna saknar skriftliga, aktuella rutiner för att pröva en persons möjligheter till arbete eller praktikplats. Socialstyrelsens analys²⁹ visar också att det är ytterst ovanligt att personer som har lämnat daglig verksamhet har kvar ett lönearbete under minst två år efter avslutad daglig verksamhet. För samtliga personer med insatsen daglig verksamhet 2014 var andelen, försvinnande liten, 0,2 procent. Vi anser att avsaknaden av rutiner för att pröva arbetsförmågan, såväl som avsaknad av samverkansöverenskommelser med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan, till stor del förklarar denna usla siffra.

Men man bör även ta med att många med insatsen tidigare har mötts av låga förväntningar redan under skoltiden, vilket har påverkat både självkänslan och motivationen för att pröva något nytt i vuxenlivet. Därför måste formerna för att testa ett lönearbete eller studier

²⁷ Socialstyrelsen, *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning*. Rapport Socialstyrelsen, 2008.

²⁸ Socialstyrelsen, *Öppna jämförelser 2019 – Stöd till personer med funktionsnedsättning LSS*.

²⁹ Socialstyrelsen, *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning*, Lägesrapport Socialstyrelsen, 2019.



omfatta både möjligheten att kombinera dessa med daglig verksamhet samt möjligheten att återgå till daglig verksamhet, i fall det visar sig att insatsen är det bästa alternativet för den enskilde.

Vi vill även lyfta vikten av ett jämställdhetsperspektiv i arbetet med att ge flera personer med insatsen daglig verksamhet chansen att testa ett lönearbete. Forskning visar³⁰ att i gruppen som gick i särskolan mellan 2001–2011 och som förvärvsarbetar, är könsfördelningen 70 procent män och 30 procent kvinnor. Denna fördelning skulle knappast tolereras i något annat sammanhang och ska inte heller tolereras när det handlar om kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning. FUB vill också betona att satsningar som syftar till att flera personer ska få ett lönearbete inte ska begränsas till personer under 30 år, som så ofta är fallet. För personer med intellektuell funktionsnedsättning kan önskan och förutsättningarna för att testa något nytt utvecklas först längre upp i åldern och det vore förödande om dörren redan var stängd vid fyllda 30 år.

Alla som vistas på en daglig verksamhet har inte samma rätt till en säker arbetsmiljö

En arbetsgivare har enligt arbetsmiljörättsliga regler en skyldighet att värna om personalens arbetsmiljö i daglig verksamhet. Men personer med insatsen daglig verksamhet, som befinner sig i samma arbetsmiljö som personalen, omfattas **inte** av dessa regler med motiveringen att de inte har något regelrätt anställningsförhållande.

Vi har sett att det i praktiken kan innebära att det på en och samma plats kan finnas personal med hörselkåpor, för att skydda sig mot skadligt buller, som står bredvid personer med LSS-insats som arbetar utan hörselkåpor. Naturligtvis finns det inget rimligt försvar för den här typen av situation. Personer som har sin sysselsättning på daglig verksamhet har självklart samma rätt till en säker arbetsmiljö som alla andra.

Behov av meningsfull sysselsättning och vardagligt sammanhang försvinner inte vid 67

I inget annat sammanhang ses insatsen daglig verksamhet som en anställning och så ska inte heller vara fallet i frågan om hur länge man får delta i daglig verksamhet. Personer med intellektuell funktionsnedsättning har ett lika stort behov av meningsfull sysselsättning och ett vardagligt sammanhang, även efter det att de har fyllt 67 år. Det framgår tydligt i förarbetena³¹ att det inte finns något som hindrar att personer som uppnått pensionsåldern ska kunna ges möjlighet att fortsätta i daglig verksamhet för att undvika isolering och passivisering. Vi menar att detta är viktigt inte minst för att många som har insatsen, saknar ett annat socialt sammanhang. FUB har sett alldeles för många exempel på den utbredda ensamhet som många av personer med IF upplever när de inte längre får komma till sin dagliga verksamhet och personalen på boendet inte har tid att ordna något att göra på

³⁰ Arvidsson, Jessica. 2016. *Sysselsättning och social rättvisa: En nationell registerstudie om 12 269 unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning*. Diss., Högskolan i Halmstad.

³¹ Prop. 1992/93:159, sid. 37.



dagarna.

För de personer som inte orkar vara kvar på daglig verksamhet, ser FUB ett stort behov av organiserade verksamheter i kommunen som kan motverka både fysisk- och psykisk ohälsa hos äldre personer med IF.

8.2.6 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Förslag: Den enskilde ska inom ramen för insatsen daglig verksamhet ha rätt till en inledande kartläggning för att fastställa hur den bäst kan anpassas och utformas utifrån de individuella behoven.

Socialstyrelsen bör få i uppdrag att, i samarbete med Myndigheten för delaktighet, ta fram kunskapsunderlag för hur den dagliga verksamheten kan utformas så att de som står längst från arbetsmarknaden får ökade möjligheter till såväl att förvärva och bibehålla sina förmågor som till delaktighet i samhället.

En kartläggning av förhållandet mellan insatsen daglig verksamhet och arbetsmarknads- och utbildningsområdena ska utgöra utgångspunkt för en översyn av insatsen. Den ska avse såväl frågan hur personer i daglig verksamhet som har utvecklat sina förmågor kan prövas mot arbetsmarknaden som de ekonomiska och organisatoriska förutsättningarna för att på olika sätt möjliggöra en övergång till arbete eller studier i kombination med deltagande i daglig verksamhet.

FUB:s synpunkter:

Vi gläds åt att utredningens förslag om att individuella, inledande kartläggningar ska vara en del av insatsen daglig verksamhet. Utredningen har kanske till och med inspirerats av kartläggningsförslaget i FUB:s LSS-rapport³², som publicerades i maj 2018 och skickades direkt till utredningen. Dock föreslår vi att en kartläggning ska göras med jämna mellanrum, då precis som för alla andra människor, önskemål, förutsättningar och behov förändras hos personer som har insatsen daglig verksamhet. Med tanke på att en person kan börja på en daglig verksamhet i 20-års åldern och sluta vid 67, måste kartläggningar ses som en färskvara. Regelbundna kartläggningar kan också bidra till att motverka risken för inlåsning som drabbar många som har insatsen.

För tiotusentals personer med insatsen är en välfungerande daglig verksamhet det bästa och enda sättet att skapa ”meningsfull sysselsättning och ett vardagligt sammanhang”, som utredningen uttrycker det i sin bedömning. Men det är också denna grupp som har drabbats

³² Borgström, Eva. 500 röster om LSS – En inblick i verkligheten, från norr till söder. Rapport, Riksförbundet FUB, 2018.



hårdast av många av de brister i insatsen som vi listar ovan. Det var länge sedan logopedier och arbetsterapeuter var en självklarhet i verksamheterna. Kompetens kring alternativa kommunikationsmetoder är lika sällsynt som fullständigt nödvändig. De stora, bullriga, sammanslagna verksamheter som många kommuner har växlat över till, är en närmast katastrofal utveckling för människor med en mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning och autism. Inom en och samma stordriftsenhet kan personer med många olika diagnoser och stödbehov samlas, vilket omöjliggör det individuella, anpassade stöd som varje arbetstagare har rätt till.

När meningsfull sysselsättning systematiskt förvandlas till förvaring på många håll, har vi svårt att se hur ett "kunskapsunderlag" ska kunna räcka till för att komma till rätta med dessa omfattande brister. Det är förvisso positivt att utredningen lyfter Socialstyrelsens kartläggning från 2008, som konstaterade att det fanns ett stort behov av kvalitetsutveckling av insatsen daglig verksamhet. Men det har gått 12 år sedan dess och kvalitetsbristerna är än mer akuta nu än vad de var 2008, vilket indikerar ett stort behov av en ny kartläggning och översyn av hela insatsen.

I utredningens tredje och sista förslag gällande insatsen daglig verksamhet börjar man äntligen kunna skymta något som på sikt kan leda till en genuin kvalitetshöjning av insatsen. Visst kan det framkalla suckar när en utredning föreslår ytterligare en utredning, men som vi konstaterade inledningsvis om insatsen daglig verksamhet: utmaningarna är så stora att LSS största insats borde sättas under lupp, i sin helhet, i en egen, fristående utredning. Nu har utredningen inte vågat gå riktigt så långt, men trots allt en bit på vägen, med förslaget om en tvåstegsraket:

Steg 1 – en utredning bör tillsättas som får i uppdrag att beskriva/kartlägga hur insatsen daglig verksamhet, skolan och arbetsmarknaden förhåller sig till varandra,

Steg 2 – att med denna kartläggning som utgångspunkt, göra en översyn av insatsen och hur den kan utformas så att personer som kan vara aktuella för arbetsmarknaden, får möjligheten att testa. Översynen ska också titta på hur man skulle kombinera insatsen daglig verksamhet med ett lönearbete och studier.

Under många år, i otaliga remissvar, referensgrupper och rapporter, har FUB lyft vikten av mer flexibilitet i insatsen daglig verksamhet, både vad det gäller att kunna gå "in och ur" daglig verksamhet under trygga former och vad det gäller möjligheten att kombinera sitt arbete på daglig verksamhet med ett lönearbete eller studier. Denna tvåstegsraket indikerar att utredningen har kommit fram till samma insikt.

Däremot förkastar vi utredningens resonemang att nödvändiga satsningar på höjd kvalitet och ökad flexibilitet inom daglig verksamhet utgör ett hinder för en utvidgning av insatsen, så att även grupp 3 i LSS personkrets får rätt till den. Utredningens argumentation för detta är så pass svag att vi är tvungna att konstatera att den troliga anledningen till en fortsatt



utfrysning av grupp 3 från daglig verksamhet helt enkelt grundar sig i utredningens nollsummespeldirektiv, snarare än i en konstaterad avsaknad av behov av daglig verksamhet hos delar av grupp 3.

FUB anser:

- Socialstyrelsen ska ges i uppdrag att genomföra en ny kartläggning av daglig verksamhet. Kartläggningen ska omfatta hela insatsen och mynna ut i bindande föreskrifter.
- Kvaliteten inom daglig verksamhet måste höjas väsentligt genom förbättrad utbildning, kontinuerlig kompetensutveckling, möjlighet till heltidstjänst samt enhetliga yrkestitlar.
- Nödvändiga yrkesgrupper såsom logopedier och arbetsterapeuter måste återigen bli en självklar del av insatsen daglig verksamhet, liksom personal med dokumenterad vuxenpedagogisk kompetens.
- En viktig förutsättning för kvalitet i insatsen daglig verksamhet är en närvarande enhetschef, vars huvuduppgift ska vara att finnas i verksamheten för handfast arbetsledning av personalen.
- Den lilla gruppens princip ska vara utgångspunkten för dagliga verksamheter. Stordriftsenheter, så kallade omsorgscontainrar och institutionstänket som ligger bakom deras tillkomst strider mot vetenskap och beprövad erfarenhet samt mot lagens intentioner och Funktionsrättskonventionen.
- Möjligheterna till lönearbete och studier ska utvecklas och bli fler, liksom möjligheten att kombinera ett lönearbete och en utbildning med deltagande i daglig verksamhet.
- *Alla* som vistas på en daglig verksamhet ska ha rätt till en säker och trygg arbetsmiljö. Arbetsmiljörättsliga regler som omfattar personer med insatsen daglig verksamhet måste stärkas.
- Rätten till daglig verksamhet ska inte ha en åldersbegränsning. För de som inte längre deltar i daglig verksamhet ska det finnas organiserade verksamheter riktade till äldre personer med IF.



8.3 Habiliteringsersättning

8.3.3 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Habiliteringsersättning har troligen ingen avgörande betydelse för att motivera till deltagande i daglig verksamhet men bidrar till att täcka vissa kostnader för att delta, vilket i sig uppmuntrar till att använda insatsen.

Habiliteringsersättning tillämpas inte likformigt över landet, men finns i 9 av 10 kommuner. Tendensen är att allt fler kommuner tillämpar en allt högre habiliteringsersättning, av allt att döma till följd av det statsbidrag som infördes 2018, men det är för tidigt att uttala sig om statsbidragets långsiktiga effekter. En utvärdering bör därför ske av vilka effekter statsbidraget haft när det finns förutsättningar att se om det fått genomslag på hur kommunerna använder habiliteringsersättning inom daglig verksamhet.

Det saknas tydligt uttalat lagstöd för utbetalning av habiliteringsersättning vilket är önskvärt när kommuner betalar ersättning till enskilda.

FUB:s synpunkter:

Habiliteringsersättning, dagpeng, flitpeng – kärt barn har många namn. Men oavsett benämning är habiliteringsersättning en principiellt viktig fråga för FUB:s medlemmar, i synnerhet våra medlemmar som har LSS-insatsen daglig verksamhet. Den upplevs som ekonomiskt betydelsefull, viktig för självkänslan och som ett bevis på att det man gör på daglig verksamhet har ett värde.

Med det sagt vill FUB ändå betona att habiliteringsersättning i många kommuner inte ens täcker vad lunch och resor till och från dagcentret kostar. Och här talar vi om personer som har aktivitetsersättning/sjukersättning som inkomst, vilken som mest är 9 972 kronor före skatt i månaden. Ersättningen beskattas dessutom högre än för både höginkomsttagare och pensionärer. I Lägesrapport 2020³³, skriver Socialstyrelsen att den ekonomiska utsattheten ökar bland personer med funktionsnedsättning och alltfler personer med LSS-insatser är i behov av långvarigt ekonomiskt bistånd.

I detta sammanhang ser vi utredningens rekommendation om en utvärdering om vilka effekter det statliga stimulansbidraget har haft som en självklarhet. Lika självklart är vårt krav att utvärderingen också måste omfatta en analys av hur de kommuner som inte har rekviderat bidraget, alternativt skickade tillbaka bidraget oförbrukat/delvis förbrukat, har motiverat sin hantering. År 2018 uppgick oförbrukade medel till 179 368 865 kronor³⁴ (av

³³ Socialstyrelsen. *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning*, Lägesrapport Socialstyrelsen, 2020.

³⁴ Socialstyrelsen. *Redovisning av 2018 års stimulanssatsning till kommunerna för habiliteringsersättning (S2017/07302/RS (delvis))*. Skrivelse Socialstyrelsen, juni 2019.



350 miljoner) för år 2019 uppgick oförbrukade medel till 47 387 476 kronor (av 350 miljoner)³⁵. FUB är mycket kritisk till dessa kommuners agerande då det resulterade i att en stor grupp människor som lever på gränsen till, eller i, fattigdom berövades ett extra bidrag som var öronmärkt för just dem.

Utdrag ur betänkandet:

Förslag: Det ska framgå av lagen (2009:47) om vissa kommunala befogenheter att kommuner i syfte att uppmuntra till närvaro utan föregående individuell behovsprövning, får utbetala habiliteringsersättning till den som deltar i daglig verksamhet enligt LSS.

FUB:s synpunkter:

Som utredarna själva påpekar, innebär förslaget ingen förändring mot idag. Denna icke-handling innebär att habiliteringsersättningen även framöver kommer vara en kostnadspost som är utsatt för politiska och ekonomiska strömningar i kommunerna. Trots att det i förarbetena till LSS finns förväntningar om att någon form av ersättning ska utgå till deltagare i daglig verksamhet³⁶ och trots att ersättningen, oavsett nivå, har ekonomisk betydelse eftersom många i gruppen lever under mycket utsatta ekonomiska förhållanden. En mer preciserad rätt till ersättning, där kommunen blir skyldig att betala habiliteringsersättning, skulle skapa stabilitet och kontinuitet och även en viss grad av jämlikhet kommunerna emellan.

Utredningen konstaterar dock att flera följdfrågor, kopplade till en lagstadgad rätt till habiliteringsersättning, är så pass omfattande att de inte har kunnat behandlas inom ramen för utredningen. Frågan om rätten till habiliteringsersättning bör återaktualiseras i samband med utvärderingen av den statliga stimulanssatsningen för habiliteringsersättning under 2018 – 2020.

FUB anser:

- Det ska vara obligatoriskt för alla kommuner att betala ut ersättningen.
- Benämningen på ersättningen bör ändras till dag ersättning. Namnet habiliteringsersättning är både krångligt och missvisande.

³⁵ Socialstyrelsen. *Redovisning av 2019 års stimulanssatsning till kommunerna för habiliteringsersättning (S2019/00637/FS)*. Skrivelse Socialstyrelsen, juni 2020.

³⁶ Prop. 1992/93: 159, s..90.

9 Samordning och planering

9.8 Överväganden:

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Personer i lagens personkrets kan ha behov av ett personligt stöd för att få och kunna nyttja olika insatser enligt LSS och annan lagstiftning på bästa sätt för att få ett samordnat stöd. Den individuella planen är en viktig del i att skapa ett sammanhållet stöd för den enskilde som får stöd enligt LSS och att få hjälp med samordning av olika insatser är av stor betydelse för ett sådant stöd.

Förslag: Insatsen rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionsnedsättningar ska benämnas särskilt expertstöd. Den som har behov av kunskap om funktionsnedsättningen och stöd för att hantera den i olika situationer ska beviljas insatsen.

FUB:s synpunkter:*Individuell plan enligt LSS*

Lagen skärptes år 2011 på grund av att så få personer hade en individuell plan. Lagtexten ändrades från "har rätt att begära" till "ska erbjudas", det vill säga kommunen måste nu erbjuda alla med en LSS-insats en individuell plan. Det är anmärkningsvärt att det saknas aktuell statistik över hur många som har en individuell plan efter lagändringen. Senaste uppföljningen är från 2009. I Socialstyrelsen Lägesrapport 2014³⁷, publicerad i februari 2015, skriver man bara att "förutsättningarna för att dessa personer ska erbjudas en individuell plan har ökat något, men är fortfarande begränsade. År 2012 hade 62 procent av kommunerna rutiner för att erbjuda dessa planer"

Socialstyrelsens *Öppna jämförelser 2020*³⁸ innehåller uppgift om aktuell rutin för information om samordnad individuell plan, SIP, för barn respektive vuxna som omfattas av LSS. Men de Öppna jämförelserna innehåller ingen uppgift om aktuell rutin för information om individuell plan enligt LSS, vilket är anmärkningsvärt.

Individuell plan enligt 10 § LSS förväxlas alltför ofta med genomförandeplan och samordnad individuell plan, SIP. Det är viktigt att klargöra att dessa är planer för verksamheterna och professionen. Medan individuell plan enligt LSS är den enskildes egen plan, där det är hen

³⁷ Socialstyrelsen. *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst*. Lägesrapport Socialstyrelsen, 2014.

³⁸ Socialstyrelsen. *Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning*, juni 2020.



som styr vad planen ska innehålla, vilka som ska kallas till planeringsmötena, hur man ska komma fram till en lösning samt när och var mötena ska äga rum. I den individuella planen kan den enskildes egna planer för framtiden och drömmar komma till uttryck.

Rådgivning och annat personligt stöd

Det finns ett stort behov av ett kvalificerat expertstöd av personer, som förutom yrkeskunskap även har specifik kunskap om hur det är att leva med intellektuell funktionsnedsättning och autism. Den stora poängen med råd- och stödinsatsen, som den var tänkt, var att personal med olika specialistkompetens skulle bilda team och gemensamt ta hänsyn till och väga samman alla livsområden och kriterier för livskvalitet som är viktiga i den enskildes liv. Den sammantagna medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska kompetensen kan på så sätt bli ett gott stöd för både den enskilde och de anhöriga. Det samlade stödet är särskilt viktigt för personer med omfattande funktionsnedsättning eller flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga.

FUB anser att insatsen råd och stöd är kraftigt underutnyttjad. Fram till 1997 var det möjligt att få insatsen råd och stöd i form av logopedbehandling och sjukgymnastik. Efter en dom i regeringsrätten 1997³⁹ inskränktes insatsen råd och stöd till att omfatta endast handledning och möjligheten att få behandling via denna LSS-insats upphörde. Gränsdragningen i tillämpningen försköts därmed från LSS till Hälso- och sjukvårdslagen, HSL. Insatsen råd och stöd motsvarar därför inte i nuläget det behov av ett samlat expertstöd som finns hos framför allt personer med omfattande funktionsnedsättningar, det vill säga stöttning och hjälp av logoped, fysioterapeut, kurator, psykolog och arbetsterapeut.

Att insatsen råd och stöd inte tillämpats i enlighet med lagens ursprungliga syfte innebär stora problem för många enskilda och deras närstående. Inte sällan hamnar berörda personer mellan stolarna, och ingen tar ansvar för deras behov. Tillämpningen varierar mellan olika regioner, vilket leder till rättsosäkerhet. Förskjutningen, att hänföra allt fler åtgärder till HSL, ökar möjligheten för huvudmannen att bestämma och definiera omfattningen och utformningen av insatsen vilket skapar ytterligare osäkerhet. Insatsen kan då också nekas den enskilde, utan att man har möjlighet till rättslig prövning.

Utredaren skriver mycket riktigt att en enskild insats i LSS skulle kunna lösa den problematik som beror på att ansvaret för människors stöd är uppdelat mellan olika huvudmän, att det finns många olika former av stöd och att det därför är väldigt svårt för enskilda att veta vart man ska vända sig och vad man kan få hjälp med. Utvecklingen av råd och stöd som användes av drygt 20 tusen personer 1997 till mindre än 1,5 tusen personer 2019 visar just det. FUB föreslår därför att det bör göras en ny utredning om hur huvudmannaskapet har påverkat den negativa utvecklingen.

³⁹ RÅ 1997 ref. 49 (I och II).



Insatsen råd och stöd behövs för att personer med omfattande funktionsnedsättningar ska uppnå goda levnadsvillkor och få möjlighet att delta i samhällslivet i enlighet med LSS ursprungliga intentioner. Det är av stor vikt att insatsen kan användas både som ett kvalitativt och kvantitativt komplement till habiliterings- och rehabiliteringsinsatser enligt HSL. Det borde inte uppstå några problem i gränsdragning gentemot sjukvårdande behandling enligt HSL, eftersom det ska finnas ett behov med direkt anknytning till funktionsnedsättningen för att insats enligt § 9 p.1 ska beviljas. Det behövs en rejäl informationsinsats för stöd i tillämpningen av denna insats.

Förutsättningarna för personer med omfattande funktionsnedsättningar är avsevärt annorlunda jämfört med andra. Denna särskilt anpassade insats är därför synnerligen befogad för att motverka konsekvenserna av funktionsnedsättningen. Insatsen råd och stöd och kompetensen hos ett tvärprofessionellt team skulle också kunna fylla en viktig funktion för vuxna som bor i LSS-bostad, för att förebygga så kallat utmanande beteende som i sin tur riskerar att leda till att personen utsätts för tvångs- och begränsningsåtgärder.

Eftersom lagstiftningens intentioner urholkats och rättspraxis resulterat i en allt mer restriktiv tillämpning, ser FUB ett stort behov av att förtydliga lagstiftningen så att lagens ursprungliga syfte kan säkerställas.

FUB anser:

- Socialstyrelsen ska få i uppdrag att genomföra en årlig uppföljning av hur många personer som får en individuell plan enligt 10 § LSS upprättad. Förslagsvis genom att den offentliga statistiken om stöd och service enligt LSS eller Socialstyrelsens Öppna jämförelser kompletteras med uppgift om antalet personer som har en individuell plan.
- En namnändring av insatsen råd och stöd till särskilt expertstöd är motiverad.
- Insatsen särskilt expertstöd (tidigare råd och stöd) behöver förtydligas för att säkerställa det ursprungliga syftet med insatsen.
- Regionerna, i egenskap av huvudmän för insatsen särskilt expertstöd (tidigare råd och stöd), behöver klargöra för personer som omfattas av LSS att insatsen är ett kvalitativt och kvantitativt komplement till habiliterings- och rehabiliteringsinsatser enligt Hälso- och sjukvårdslagen, HSL.
- En utredning av huvudmannaskapet för insatsen särskilt expertstöd (tidigare råd och stöd) bör genomföras.



13 Kvalitet, uppföljning och tillsyn

13.2 Kvalitet

13.2.1 Vad avses med kvalitet i LSS?

Utdrag ur betänkandet:

I prop. 2004/05:39 *Kvalitet, dokumentation och anmälningsplikt i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS*, konstaterade regeringen att vad som är god kvalitet i LSS-verksamhet inte kan fastställas på ett entydigt och objektiva sätt, utan att såväl brukarens som personalens och ledningens erfarenheter och kunskaper ska vara vägledande.

Regeringen exemplifierade med faktorer som ger förutsättningar för god kvalitet: "De är att verksamheten tar hänsyn till barns särskilda behov, bemöter brukaren på ett bra sätt med respekt för människors lika värde, har personal med lämplig utbildning och/eller erfarenhet samt en väl fungerande arbetsledning och ett medvetet och genomtänkt arbetssätt. Därtill ska grundläggande rättigheter, så som rättssäkerhet, lättillgänglig service och medinflytande, vara uppfyllda. Förutom detta krävs dessutom uppföljning och utvärdering av organisation, arbetsprocesser, resultat och mål för att kvaliteten i verksamheten kontinuerligt ska utvecklas."

FUB:s synpunkter:

I detta remissvar finns utförliga redogörelser för hur kvaliteten i LSS brister samt vad som krävs för att höja kvaliteten och därmed uppfylla lagens intentioner. Vi hade önskat att utredningen hade prickat av de kvalitetsfaktorer som regeringen identifierade, i ovan nämnda proposition, innan de formulerade ett flertal av sina förslag. Utöver förslagen som handlar om insatsen personlig assistans, som inte tas upp i remissyttrandet enligt instruktion, har vi påpekat att regeringens kvalitetsfaktorer saknas i många av utredningens förslag. Ett axplock:

- Barnperspektivet, anhörigperspektivet och jämställdhetsperspektivet saknas i flera av förslagen kopplade till insatserna för barn och familj.
- Den enskildes egna önsningar och behov har inte beaktats i utredningens förslag angående insatsen boende för vuxna, där utredningens förslag prioriterar kommunens flexibilitet och negligerar den enskildes medinflytande.
- Rättssäkerheten i LSS försvagas ytterligare genom utredningens bedömning att oberoende juridiskt stöd i ärenden om stöd enligt LSS inte är motiverat mot bakgrund av myndigheters utredningsansvar. Denna bedömning är svårbegriplig eftersom utredningen utförligt beskriver bristerna i myndigheters utredningsansvar som ett hot mot rättssäkerheten.



13.2.2 Kvalitetsarbetet inom LSS

Utdrag ur betänkandet:

Swedish Standards Institute (SIS) genomför sedan 2016, med medel från regeringen och tillsammans med 20 företag, organisationer och kommuner, ett projekt med syfte att ta fram en svensk standard för bostad med särskild service för vuxna. Projektet är en del i ett övergripande arbete med att ta fram verktyg som kan underlätta kvalitetssäkring av svenska välfärdstjänster.

På nationell nivå har Inspektionen för vård och omsorg, IVO, till uppgift att ansvara för tillståndsprovning och tillsyn av verksamhet inom LSS. Kravet på tillstånd för enskilda verksamheter infördes i LSS den 1 januari 2011 för att förbättra förutsättningarna för kvalitet och trygghet för dem som får stöd.

Tillsynen ska säkerställa att verksamheterna ger omsorg som är säker, har god kvalitet och bedrivs i enlighet med lagar och andra föreskrifter. Ett brukarperspektiv ska genomsyra tillsynen. Tillsynen ska planeras och genomföras med utgångspunkt i egna riskanalyser om inte annat följer av lag, förordning eller särskilt beslut från regeringen. Tillsynen ska även innefatta kontroll av hur verksamheterna fullgör sin skyldighet att bedriva egenkontroll. Resultatet av tillsynen ska redovisas till de granskade verksamheterna och till den region eller den kommun som berörs. Därutöver ska IVO regelbundet bedriva frekvenstillsyn, vilket innebär tillsyn av samtliga verksamheter inom vissa områden.

FUB:s synpunkter:

Standard för bostad för vuxna

Riksförbundet FUB innehade ordförandeskapet för en kommitté vid Svenska institutet för standarder, SIS, som hade i uppdrag att ta fram en standard för LSS-insatsen bostad med särskild service för vuxna. Förslaget gick ut på remiss i februari 2019 och standarden beräknas vara klar under första halvåret 2021. Detta ser vi som ett nödvändigt steg i rätt riktning mot kvalitetssäkring inom LSS, förutsatt att standarden får genomslag hos kommuner och privata utförare.

Endast drygt hälften av kommunerna genomför undersökningar om hur enskilda uppfattar LSS-verksamheters kvalitet. Om standarden för bostad med särskild service för vuxna blir använd som det är tänkt hoppas FUB att Socialstyrelsens *Öppna Jämförelser* framöver kan visa betydligt bättre resultat när det gäller kommunernas intresse för vad enskilda tycker om olika LSS-verksamheters kvalitet. Vi hoppas även att kommunerna i högre grad kommer att använda resultaten av brukarundersökningarna för att utveckla verksamheten, vilket endast görs av ynka nio procent av kommunerna enligt Socialstyrelsens *Öppna*



*jämförelser*⁴⁰ för 2018.

Tillståndsprovning och tillsyn för att säkerställa god kvalitet

Under denna rubrik beskriver utredningen IVO:s ansvar för tillståndsprovning av verksamhet inom LSS. I dagsläget behöver inte LSS-verksamhet i kommunal regi söka tillstånd hos IVO, vilket innebär att kommunen kan driva verksamheter som inte når upp till samma kvalitetskrav som ställs på privata utförare. Det är förstås orimligt att det finns olika kvalitetsmåttstockar för samma typ av verksamhet. Kravet på tillståndsprovning kom till för att förbättra förutsättningarna för kvalitet och trygghet för dem som får stöd och behöver därför även gälla LSS-verksamhet som drivs i kommunal regi.

Idag är tillsynsbehovet för LSS-verksamheter långt större än vad IVO klarar av att möta. Det har inte minst många avslöjanden i media visat under den senaste tiden. FUB befärar att det finns allvarliga brister hos många verksamheter som aldrig blir upptäckta på grund av bristande tillsyn. Det är allvarligt att IVO fortsatt är en synnerligen underfinansierad myndighet utan krav på att granska anmälningar från enskilda, den grupp som kanske bäst känner till missförhållanden och som även är mest angelägen om att synliggöra dem (se även avsnitt 13.4.2 Tillsyn).

13.2.3 Kvalitet i besluten måste säkerställas

Utdrag ur betänkandet:

IVO har granskat och jämfört kommunernas myndighetsutövning inom LSS samt hemtjänst enligt socialtjänstlagen. Det framkom att det i flera kommuner saknas tillräckligt med handläggare inom LSS-området för att arbetsuppgifterna ska kunna utföras med fullgod kvalitet. Det påverkar handläggningstider, kvaliteten i handläggningen och uppföljning av beviljade insatser.

Vidare framkom att kommunala riktlinjer kan påverka i både positiv och negativ riktning. Riktlinjerna i en del kommuner fungerar enbart som vägledning för handläggarna och beskriver då bland annat syftet med insatserna och redogör för domar som berör myndighetsutövningen.

Om riktlinjerna däremot påverkar beslutsfattandet på ett sådant sätt att individens behov inte prövas och behoven inte tillgodoses finns uppenbara konflikter med lagens syfte och utformning, vilket ytterst kan utgöra ett hot mot rättssäkerheten.

IVO identifierar även andra faktorer som kan utgöra hot mot rättssäkerheten, exempelvis brist på möjlighet till delaktighet för den insatsen gäller, långa handläggningstider, brist på handläggningsstöd och hög arbetsbelastning för handläggarna.

⁴⁰ Socialstyrelsen. *Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning*, 2018.



Vidare har vikten av att den individuella planen (IP) lyfts när det gäller möjligheten att säkerställa att en person får rätt stöd. I Socialstyrelsens öppna jämförelser 2018 angav hälften av kommunerna att det har en rutin för att erbjuda en individuell plan inom LSS. Här menar utredningen att det är angeläget att alla kommuner säkerställer att rutinmässigt erbjuda detta när en person ansöker om stöd eller när kommunen får information om att en invånare har rätt till assistansersättning.

FUB:s synpunkter:

Brister i handläggningen

I sin granskning av myndighetsutövning inom LSS⁴¹, beskriver IVO en verklighet som präglas av långa handläggningstider, bristande kvalitet i handläggningen samt i uppföljningen av beviljade insatser. I praktiken kan detta innebära följande för den enskilde: svårigheter att få kontakt med LSS-handläggaren, lång väntetid för ett beslut, enbart beslut per telefon, svårighet att förstå beslutet, kort mötestid med handläggaren, vilket innebär att det kan vara svårt att hinna berätta om behovet av insatsen. Det kan även innebära uppenbart felaktig tillämpning av LSS, exempelvis information om att det bara går att få ledsagning en gång per år eller att det inte går att få kontaktperson om man bor i grupp- eller servicebostad. Det är även vanligt med rutinmässiga avslag, med uppmaning om att överklaga.

Bristande juridisk kompetens leder till oförutsebarhet och rättsosäkra beslut

Forskaren Lennart Erlandsson har konstaterat att LSS-handläggare inte använder juridisk metod vid handläggning och beslutsfattande.⁴² Handläggarna stödjer sig i stället på myndigheternas egenutvecklade metoder och riktlinjer. Myndigheternas begränsande riktlinjer saknar ofta stöd i lag och tar inte sällan hänsyn till myndighetens ekonomi. Därmed strider riktlinjerna mot förvaltningslagens krav på legalitet och objektivitet. Beslut enligt LSS kräver kunskap om juridisk metod och förståelse för hur lagstiftning förhåller sig till andra rättskällor som förarbeten och praxis. Styrande principer i LSS förarbeten tillämpas sällan, samtidigt som ett enskilt beslut från en förvaltningsdomstol kan få en avgörande effekt på myndigheters riktlinjer och vägledningar.

Bristande juridisk kompetens medför felaktiga bedömningar, oförutsebara beslut och rättsosäkerhet för den enskilde. LSS ställning som rättighetslag förutsätter individuella

⁴¹ Inspektionen för vård och omsorg. *Med makt följer ansvar. Socialtjänstens myndighetsutövning inom LSS och hemtjänst*. Rapport IVO, 2016.

⁴² Erlandsson, Lennart. 2014. *Rätt, norm och tillämpning. En studie av normativa mönster vid beslut enligt LSS på tre arenor*. Diss., Lunds universitet.



bedömningar, vilket motverkas av riktlinjer och mallar. Lennart Erlandsson menar att det behövs en utredningsmetod som tar hänsyn till sociala och individuella faktorer i det enskilda fallet och samtidigt är juridiskt korrekt. Vid beslutsfattande måste handläggaren ta hänsyn till vad beslutet får för konsekvenser i det enskilda fallet.

Vetenskapliga kunskapsluckor

Det är tydligt att det behövs särskilda satsningar för att främja själva arbetssättet inom LSS-området. En kartläggning av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU⁴³, som utredningen ville invänta, har konstaterat att "vetenskapliga kunskapsluckor identifierades för personer med intellektuell funktionsnedsättning inom 13 av 17 insatsområden." samt att "systematiska översikter med medelhög eller hög metodologisk kvalitet saknas helt för gruppen med flerfunktionsnedsättning." Det innebär med andra ord att personer med LSS-insatser dagligen riskerar att drabbas av kunskapsbristen.

Individuell plan – statistik saknas

Kunskapsluckor finns även hos utredningen, som blandar ihop olika planer. Genomförandeplan och samordnad individuell plan, SIP, handlar båda om verksamheterna/professionen och är beslutade av dessa. Individuell plan enligt LSS är den enskildes egen plan. Syftet med individuell plan är att öka den enskildes inflytande i frågor som rör hans livssituation och de insatser som ges till honom. Den individuella planen är med andra ord direkt kopplad till de centrala begreppen inom LSS: delaktighet och självbestämmande. Men trots planens stora betydelse för individen, finns ingen färsk statistik om hur många personer med LSS insatser som har en individuell plan (se även avsnitt 9.8 ovan).

FUB anser:

- Socialstyrelsen ska få i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd för LSS-handläggare, innehållande juridisk metod för bedömning och beslut vid ansökan om LSS-insatser. Kunskapsstödet ska kompletteras med nationella vidareutbildningar.
- Socialstyrelsen ska få i uppdrag att genomföra en årlig uppföljning av hur många personer som har beviljats LSS insatser, som har en aktuell individuell plan enligt LSS §10. Uppföljningen kan redovisas antingen som en del av statistiken om stöd och service enligt LSS som Socialstyrelsen publicerar varje år eller i Socialstyrelsens årliga Öppna jämförelser (se även FUB anser kap 9.8 Samordning och planering).

⁴³ Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. *Funktionstillstånd och funktionshinder. Kunskapsläget för arbetsmetoder och insatser*. Rapport 305, SBU, 2019.



13.2.5 Överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Bedömning: Regelverket gällande systematiskt kvalitetsarbete, med tillhörande föreskrifter och allmänna råd, ger förutsättningar för att säkerställa kvalitet. De brister som kan förekomma beror på arbetsätt och avsaknad av rutiner i kommuner, myndigheter och verksamheter.

Det finns redan i dag flera olika former av oberoende juridiskt stöd för personer med funktionsnedsättning. Mot bakgrund av myndigheters utredningsansvar framstår det inte som motiverat att utöka möjligheterna till oberoende juridiskt stöd i ärenden om stöd enligt LSS.

FUB:s synpunkter:

Utredningen motiverar sitt förslag att inte utöka möjligheterna till oberoende juridiskt stöd i LSS-ärenden med i huvudsak två omständigheter. Till att börja med beskriver utredningen att det i dag finns olika former av oberoende juridiskt stöd för personer med funktionsnedsättning. Här hänvisar man till de två organisationerna BOSSE – Råd, Stöd Kunskapscenter och LaSse Brukarstödcenter.

Civilsamhällets stöd är otillräckligt

FUB invänder starkt mot utredningens beskrivning av att stödet från civilsamhället skulle vara tillräckligt. Riksförbundet FUB har två anställda förbundsjurister och ett 30-tal ideellt engagerade rättsombud. Rättsombuden erbjuder kostnadsfri rådgivning och stöd vid myndighetskontakter och överklaganden vid bland annat ansökningar om LSS-insatser. Behovet av juridisk rådgivning har länge varit stort och har bara fortsatt att öka i takt med de ökade svårigheterna att få rätt vid ansökan om en insats. Allt fler kommuner har infört begränsande riktlinjer som strider mot de grundläggande principerna i LSS. Rätten till personlig assistans har urholkats genom rättspraxis och Försäkringskassans tillämpning av densamma. Mängden ärenden till FUB:s rättsombud har ökat kraftigt genom åren och behovet av juridiskt stöd är påtagligt. Det är varken rimligt eller ändamålsenligt att staten överlämnar ansvaret för juridiskt stöd till civilsamhället.

Myndigheternas utredningsansvar kompenserar inte maktobalansen

Utredningen motiverar vidare sitt förslag med hänvisning till myndigheternas förvaltningsrättsliga skyldigheter. Den beslutande myndigheten ska fatta ett opartiskt och materiellt riktigt beslut baserat på en tillräcklig utredning. Myndigheterna har ett utredningsansvar, att se till att ett ärende blir utrett i den omfattning som dess beskaffenhet kräver. FUB motsätter sig inte förvaltningsmyndigheternas formella skyldigheter. Dagens



lagstiftning är dock inte tillräcklig för att uppfylla Sveriges internationella åtaganden och säkerställa stöd till individers anspråk på rättigheter i förvaltningsrätten.⁴⁴

Utgångspunkten är att en enskild inte ska behöva anlita ett ombud för att processa i förvaltningsdomstol. FUB i Stockholms län har gjort en analys av domar i Förvaltningsrätten i Stockholm som visar på stora skillnader i kommuner och att endast 5–15 procent av domarna (förutom de som rörde personliga assistans) var till förmån för individen. I 22 av 36 domar där individen fick rätt, hade hen själv finansierat ett rättsligt ombud.⁴⁵

I de flesta förvaltningsrättsliga processerna angående rätten till en LSS-insats står den enskilde utan juridiskt ombud medan den beslutsfattande myndigheten representeras av omfattande juridisk kompetens och specialistkunskap. Domstolens utredningsskyldighet kompenserar inte för den enorma maktobalans som präglar dessa processer. Att förneka detta är att förneka den roll som de juridiska biträdena har i det rättsliga systemet. Genom förhandlingar i domstol utvecklas rättspraxis som kan få stora konsekvenser för individen i det enskilda fallet och för rättstillämpningen i stort. Ett enskilt beslut från en högre förvaltningsdomstol kan bli en referens i kommunernas riktlinjer och Försäkringskassans vägledningar. Ett avgörande i Högsta förvaltningsdomstolen kan få långtgående och oanade konsekvenser. Utgången i ett enskilt avgörande baserat på individuella omständigheter används i juridisk argumentation i ärenden som Högsta förvaltningsdomstolen förmodligen inte avsåg. Svårigheten att få prövningstillstånd i högsta instans medför att en feltolkad rättstillämpning kan bli förhärskande i ett stort antal ärenden.

Den enskilde är expert på sitt eget liv men saknar ofta juridisk kompetens att utmana en beslutsmyndighet. Avsaknaden av juridiskt biträde ökar också risken för att domstolens okunskap om levnadsvillkor för personer med funktionsnedsättningar blir avgörande för målets utgång. Av FUB i Stockholms läns analys framgår att domares egna attityder och värderingar ibland ger avtryck i domskälen. Det framgår också att utgångspunkterna i Socialtjänstlagen felaktigt påverkar tolkningen av insatser enligt LSS^{46,4}.

Handikapputredningen konstaterade att den allmänna rättshjälpen inte ger tillfredsställande möjligheter för människor med funktionsnedsättning att hävda sin rätt till samhällsstöd. Utredningen ansåg att myndigheternas serviceskyldighet inte utgör tillräcklig kompensation för bristerna i den allmänna rättshjälpen. Detta trots att, som utredningen konstaterar, mål

⁴⁴ Funktionsrätt Sverige. *Respekt för rättigheter? Rapport om hur Sverige lever upp till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Rapport Funktionsrätt Sverige, 2019.

⁴⁵ FUB i Stockholms län. *Hur får man rätt i LSS-mål – en analys av domar i Förvaltningsrätten i Stockholm*. Rapport FUB i Stockholms län, 2016.

⁴⁶ Ibid.



enligt LSS, Socialtjänstlagen och Socialförsäkringsbalken kan röra sig om för den enskilde mycket betydelsefulla avgöranden.⁴⁷

Genom LSS ska den enskilde tillförsäkras goda levnadsvillkor och ett liv som andra. Trots den avgörande betydelse som en insats enligt LSS kan ha för den enskilde saknar den sökande juridiskt biträde under processen. FUB vill starkt betona vikten av att rättshjälp införs i ärenden enligt LSS.

FUB anser:

- Rättshjälp ska införas i ärenden enligt LSS.
- I de korta överväganden som utredningen ger uttryck för saknas en ordentlig redogörelse för bristerna i dagens system, konsekvenserna för personer med funktionsnedsättning och hur Sverige uppfyller sina internationella åtaganden enligt Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

13.3 Uppföljning

13.3.2 Uppföljning i praktiken

Utdrag ur betänkandet:

Uppföljningsarbetet kan förbättras

IVO har i sin tillsyn noterat att många kommuner inte lever upp till sina ambitioner och målsättningar om en systematisk uppföljning av insatser enligt LSS. Till exempel hinner inte handläggarna genomföra samtal med den enskilde eller hämta in uppgifter från utföraren. Både chefer och handläggare berättar att uppföljning nedprioriteras vid hög arbetsbelastning och i några kommuner har vissa insatser inte följts upp på flera år. Den bristande uppföljningen riskerar att påtagligt minska rättssäkerheten och den enskildes delaktighet och inflytande.

I bestämmelsen om kommunens särskilda uppgifter enligt LSS anges i uppföljningsansvaret i två olika punkter, kommunen ska fortlöpande följa upp vilka som omfattas av lagen och vilka deras behov av stöd och service är och kommunen ska verka för att personer som tillhör lagens personkrets får sina behov tillgodosedda.

⁴⁷ SOU 1991:46 *Handikapp, välfärd, rättvisa*.



13.3.3 Utredningens överväganden

Utdrag ur betänkandet:

Förslag: Det ska tydligt framgå av lagen att kommunen fortlöpande ska följa upp vilka som omfattas av lagen, vilka deras behov av stöd och service är och att kommunen ska verka för att dessa personer får sina behov tillgodosedda.

FUB:s synpunkter:

Socialstyrelsen har sedan länge uppmärksammat att uppföljning av beviljade LSS-insatser är ett eftersatt område, trots att bristande uppföljning kan innebära att en insats fungerar dåligt i flera år utan att den som har drabbats får komma till tals. Utredningen noterar att IVO har kommit fram till liknande slutsatser, samtidigt som de varnar för att rättssäkerheten hotas när uppföljningen har låg prioritet. FUB kan konstatera att delaktighet och inflytande kräver tid och alltför ofta prioriterar handläggare bort uppföljningsansvaret på grund av tidsbrist.

Utöver uppföljningsansvar för pågående LSS-insatser har kommunen ett ansvar för att upprätthålla en aktuell bild av hur behoven, aktuella och kommande, ser ut för kommunmedborgare med funktionsnedsättning. När det gäller gruppen med rätt till LSS-insatser är denna bevakning under all kritik, vilket tar sig uttryck i det växande antalet "ej verkställda beslut" och den stora bristen på LSS-bostäder i 144 av landets kommuner⁴⁸. Till saken hör att personer med behov av LSS inte "dimper ned" i kommunen från en dag till en annan. De flesta i gruppen har gått i kommunens särskola och/eller haft LSS-insatser tidigare. Det bör därför inte vara svårt för kommunen att göra en prognos över hur många som troligen kommer vara i behov av en lägenhet i en LSS-bostad när de blir vuxna eller av en kontaktperson när de flyttar hemifrån.

Det är anmärkningsvärt att utredningens förslag är formulerat på ett så intetsärande sätt att det knappast kan ses som en lösning på det omfattande problemet med bristande uppföljning som utredningen själv lyfter. Förslaget leder inte till någon ändring i lagtexten om man utgår ifrån förslag till ny lagtext (sid. 801) i betänkandet, som är exakt den samma som i nuvarande LSS: "Till kommunens uppgifter hör att fortlöpande följa upp vilka som omfattas av lagen, vilka deras behov av stöd och service är och verka för att de som omfattas av lagen får sina behov tillgodosedda".

En oförändrad lagtext underlättar för kommunerna att även framöver ducka för uppföljningsansvaret, utan risk för kännbara konsekvenser.

⁴⁸ Boverket. *Bostadsmarknadsenkäten 2020*.

FUB anser:

- För att kraven på uppföljning ska få positiva effekter för personer inom personkretsen ska uppföljning ske årligen. Den årliga uppföljningen ska omfatta kvalitetssäkring av pågående insatser och planering för kommande behov.
- FUB vill se skarpare formuleringar i lagtext kring kommunernas ansvar för uppföljning och planering. Det är inte acceptabelt att bristande genomförande av de särskilda uppgifterna enligt LSS inte leder till någon åtgärd.

13.4.2 Tillsyn**13.4.3 Överväganden****Utdrag ur betänkandet:**

Bedömning: Den tillsyn som görs inom LSS behöver förstärkas både när det gäller kvalitet och kvantitet. Den tillsynsbaserade tillsynen kan utgöra ett komplement till att beakta synpunkter från dem som får stödet och deras närstående genom exempelvis brukarundersökningar och uppföljningar av planer. Användningen av alternativa kommunikationssätt är en förutsättning för att kunna inhämta synpunkter från personer med olika typer av kommunikationssvårigheter som tar emot omsorg. Det finns skäl att överväga om frekvenstillsyn kan ge ökad kvalitet, och minskade risker för missförhållanden, i gruppbostaderna enligt LSS.

Förslag: Det ska krävas tillstånd för att bedriva verksamhet med personlig service och boendestöd, personligt stöd till barn och förebyggande pedagogiskt stöd. Kommuner och landsting som ska bedriva sådan verksamhet ska anmäla den till IVO innan verksamheten påbörjas. Regeringen bör ge IVO i uppgift att utreda om frekvenstillsyn kan medföra positiva effekter för kvaliteten i gruppbostaderna enligt LSS och i så fall hur och med vilken frekvens den bör genomföras.

FUB:s synpunkter:

FUB får många signaler om missförhållanden i gruppbostaderna och media har vid många tillfällen, senast i Uppdrag Granskning i oktober 2020, lyft allvarliga övergrepp mot personer med intellektuell funktionsnedsättning och autism.



Lex Sarah otillräcklig

Enligt Sveriges kommuner och regioner, SKR, förekom det hot eller våld mot boende på 40 procent av landets LSS-bostäder 2018 (Kolada). 100 av 256 lex Sarah-anmälningar, som IVO granskade 2019 handlade om boenden för vuxna. Av dessa 100 rörde ungefär 30 procent ekonomiska, psykiska, sexuella eller fysiska övergrepp eller kränkningar.⁴⁹. Det finns med andra ord sannolikt ett stort mörkertal och det är rimligt att anta att antalet lex Sarah-anmälningar om missförhållanden i LSS-verksamheter borde vara betydligt högre. Att lex Sarah anmälningarna inte är fler kan dels förklaras med bristande kunskap hos personalen om skyldigheten att anmäla, dels att anmälningar i praktiken kan leda till utfrysning och mobbning på arbetsplatsen, och i värsta fall uppsägning. Många lex Sarah anmälningar i en verksamhet, kan även komma att uppfattas som negativt i samband med en upphandling.

En stor brist är dessutom att Lex Sarah bara gäller anställda, inte den enskilde, anhöriga eller ställföreträdare. IVO har ingen skyldighet att utreda annan anmälan än lex Sarah, vilket kan innebära att de personer som bäst känner den enskilde blir förbisedda och IVO missar viktig information.

Förstärkt tillsyn

FUB anser att utredningens förslag om att införa regelbunden tillsyn, frekvenstillsyn, av gruppboendestäder enligt LSS, i likhet med vad som i nuläget sker vid boenden för barn och unga, är nödvändigt för att öka kvaliteten och minska risken för missförhållanden. Detta mot bakgrund av att anmälningarna enligt lex Sarah är otillräckliga och IVO inte har skyldighet att utreda enskildas, anhörigas och ställföreträdarens anmälningar. Det är även nödvändigt att införa oanmälda inspektioner och skärpta sanktioner mot verksamheter där missförhållanden upptäckts. FUB föreslår även att regeringen tillsätter en utredning som undersöker om en särskild LSS-inspektion skulle kunna motverka kvalitetsbrister och svåra missförhållanden i verksamheter enligt LSS.

FUB anser:

- IVO ska ha skyldighet att även utreda enskildas anmälningar om missförhållanden i LSS-verksamhet.
- IVO ska bedriva regelbunden tillsyn, frekvenstillsyn, av gruppboendestäder enligt LSS för att garantera kvalitet och minska risken för missförhållanden i gruppboendestäder.
- Vid misstanke om missförhållanden i LSS-verksamhet ska IVO genomföra oanmälda inspektioner.
- IVO:s sanktionsmöjligheter mot verksamheter där missförhållanden upptäcks behöver skärpas betydligt.

⁴⁹ Inspektionen för vård och omsorg. *Vad har IVO sett 2019?* Rapport IVO, 2020.

- Regeringen bör tillsätta en utredning om en särskild LSS-inspektion, med syftet att förbättra tillsynen av LSS-verksamheter.

13.5.2 Kompetens i LSS-verksamheter

Utdrag ur betänkandet:

Utredningen ger en utförlig redovisning av vad som gjorts av regeringen och centrala myndigheter under de senaste tio åren vad gäller kompetensen i LSS-verksamheter. Bland annat refereras till "En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken i Sverige under 2011 – 2016". Regeringen uttryckte där att kompetensen hos den personal som arbetar inom funktionshinderområdet och LSS är en av de viktigaste förutsättningarna för att säkerställa och utveckla rättssäker handläggning och kvalitet i utförandet. Regeringen menade att kommuner och landsting har ansvar för att se till att personal med rätt kompetens kan såväl rekryteras som kompetensutvecklas.

FUB:s synpunkter:

Socialstyrelsen och IVO har i flera år lyft problem med hot, våld och andra övergrepp på landets gruppboendestäder. Media uppmärksammar med jämna mellanrum allvarliga missförhållanden i LSS-boendestäder, senast i Uppdrag Granskning i oktober 2020. FUB får återkommande samtal och mejl från anhöriga i hela landet angående missförhållanden och stora kvalitetsbrister i framför allt LSS-boendestäder för vuxna.

Åtgärda brister i personalkompetens och -dimensionering

Personalen utgör den viktigaste resursen för de boende, det är i samspelet mellan personal och den enskilde som kvaliteten i huvudsak avgörs. Kompetensen hos baspersonalen brister alltför ofta, exempelvis när det gäller: bemötande, hur man som personal förhåller sig till den enskildes rätt till självbestämmande och delaktighet, vad funktionsnedsättningarna IF och autism innebär, Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK, kognitivt stöd och hur man förekommer och hanterar utmanande beteende samt hur man ger stöd till hälsosamma vanor.

Bristande bemanning i LSS-boendestaden påverkar kvaliteten i LSS-boendestaden. För lite personal i förhållande till de boendes behov i kombination med kompetensbrister hos personalen innebär en kraftigt ökad risk för tvångs- och begränsningsåtgärder. Det påverkar även de boendes möjlighet till fritidsaktiviteter utanför LSS-boendestaden.



Stor personalomsättning

Även omsättningen av personal avgör kvalitetsnivån på ett boende. Antalet deltider, tim- och vikariatsanställningar i LSS-bostäder har ökat över tid. Det finns få saker som är så förödande för kvaliteten i stödet som stor personalomsättning.

Utdrag ur misstankeregistret och belastningsregistret

FUB efterlyser en lagändring som innebär krav på utdrag ur misstankeregistret och belastningsregistret av den som söker arbete i en LSS-bostad för vuxna. Detta gäller idag enbart för LSS-verksamheter för barn.

Närvarande chef

En viktig garant för kvalitet i bostad för vuxna är en närvarande chef. Detta har med all tydlighet visat sig under den pågående covid-19 pandemin, vilket även IVO påpekat i sin tillsyn av särskilt boende för äldre och LSS-bostäder.

Det är helt oacceptabelt att en första linjens chef (enhetschef) i dagsläget kan ha 4-5, upp till 7-8 olika LSS-verksamheter under sig. Det medför naturligtvis att chefen mycket sällan är på plats för handfast arbetsledning.

Handledning och reflektion

Viktigt för att förebygga våld, hot och tvångs- och begränsningsåtgärder är också att personalen får regelbunden, professionell handledning och schemalagd tid för kritisk reflektion över det arbete man utför. Men inte heller det räcker för att man ska bli riktigt bra på att bemöta människor med intellektuell funktionsnedsättning och autism på rätt sätt. Det är även viktigt med personlig utveckling och mognad.

FUB anser:

- För att långsiktigt stärka baspersonalens kompetens behöver Socialstyrelsens *allmänna råd om kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt Sol och LSS till personer med funktionsnedsättning* (SOSFS 2014:2) omarbetas till tvingande föreskrifter. Föreskriften ska även ta upp att bemanningen i LSS-bostaden ska anpassas efter de boendes förutsättningar och behov.
- Inför krav på utdrag ur misstankeregistret och belastningsregistret för den som söker arbete i LSS-bostad för vuxna. Se FUB:s debattartikel i Göteborgs Posten den 23/10 2020: <https://www.gp.se/debatt/stoppa-brottsd%C3%B6mda-fr%C3%A5n-att-jobba-p%C3%A5-gruppbost%C3%A4der-1.35821665>
- För att garantera kvaliteten i bostad för vuxna enligt LSS ska första linjens chef (enhetschef) inte ansvara för fler än två enheter. Chefens huvuduppgift ska vara att

finnas i verksamheten för handfast arbetsledning av personalen.

- Baspersonal i LSS-verksamhet ska garanteras regelbunden, professionell handledning och schemalagd tid för reflektion.

13.5.4 När rollerna är dubbla – att företräda en person och samtidigt ge stöd enligt LSS till henne eller honom

FUB instämmer i utredningens bedömning att frågan om en person kan vara ställföreträdare och samtidigt ge huvudmannen stöd enligt LSS bör regleras inom systemet för ställföreträdare. FUB har till den pågående utredningen om ställföreträdarskap⁵⁰, framfört vikten av att överförmyndarnas kontrollfunktion förstärks. Både överförmyndare och ställföreträdare ska ha kunskap om funktionsnedsättningar i allmänhet, den specifika huvudmannens funktionsnedsättning i synnerhet samt relevant lagstiftning som LSS. Genom ökad kunskapsnivå och förstärkt tillsyn kan överförmyndare säkerställa huvudmannens självständighet och motverka eventuella jävssituationer.

FUB anser:

- Frågan om en person kan vara ställföreträdare och samtidigt ge huvudmannen stöd enligt LSS bör regleras inom systemet för ställföreträdare.
- Genom ökad kunskapsnivå hos överförmyndare och ställföreträdare samt förstärkt tillsyn kan huvudmannens självständighet säkerställas och jävssituationer motverkas.

För Riksförbundet FUB



Harald Strand
Förbundsordförande

⁵⁰ Dir. 2019:44. Ställföreträdarskap att lita på.

