

Riksförbundet FUB:s omvärldsbevakning inför möte i Socialstyrelsens funktionshindersnämnd, 2022-03-10

Riksförbundet FUB arbetar för goda levnadsvillkor för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning (IF). Nedan lyfter vi frågor som behöver uppmärksammas inom Socialstyrelsens verksamhetsområde:

Nationellt kompetenscentrum för frågor om intellektuell funktionsnedsättning och autism inom LSS

Riksförbundet FUB välkomnar Socialstyrelsens regeringsuppdrag att utreda förutsättningar för ett nationellt kompetenscentrum om intellektuell funktionsnedsättning och autism. Nedan listar vi förslag på arbetsområden för ett nationellt kompetenscentrum:

Det är sedan länge känt att personer med intellektuell funktionsnedsättning och autism har sämre fysisk och psykisk hälsa och levnadsvanor jämfört med övriga befolkningen. Detta har ställts på sin spets under covid-19 pandemin, då personer med IF har haft en betydligt högre överdödlighet än övriga befolkningen. Under 2020 avled exempelvis 4,2 procent av de med LSS-insatser som under året bekräftats smittade med covid-19. Motsvarande andel i totalbefolkningen var 1,6 procent.¹

Socialstyrelsens regeringsuppdrag att kartlägga och analysera kompetensen hos personal i bostad med särskild service för barn respektive vuxna, visade att det finns ett stort behov av att stärka kompetensen inom så grundläggande områden som när det gäller att ge stöd och service enligt LSS, vad olika funktionsnedsättningar innebär samt kommunikation².

Ett kompetenscentrum kan bli det nav, den nationella plattform, som idag saknas för att hantera och lösa stora utmaningar som:

- Kroniska sjukdomar som fetma, diabetes, hypertoni, benskörhet och psykisk ohälsa är kraftigt överrepresenterade hos personer med intellektuell funktionsnedsättning.
- Sjukdomarna behandlas huvudsakligen inom primärvården och rådgivning kring hälsosamma levnadsvanor är en primär insats. Men primärvårdens personal har bristfälliga kunskaper i att kommunicera hälsosamma levnadsvanor till patienter med intellektuell funktionsnedsättning och autism.

¹ Socialstyrelsen. *Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS*. Rapport 2021, sid. 18.

² Socialstyrelsen. *Kompetens i LSS-boende*. Rapport 2021.

- Vikten av kunskap hos baspersonal inom LSS om hur man kan stödja och motivera den enskilde när det gäller mer hälsosamma levnadsvanor som kost och motion. Personalen behöver ha kunskap om näringsriktig mat och kunna laga mat/ge stöd i att laga mat från grunden.
- Riktlinjer om regelbundna hälsokontroller för personer som bor i bostad enligt LSS:
- Vikten av kunskap hos baspersonal inom LSS om vad det innebär att ge stöd och service enligt LSS (hur ge stöd till självbestämmande, delaktighet, inflytande).
- Vikten av kunskap om kommunikation, alternativa kommunikationssätt utifrån den enskildes behov, bemötande samt kognitivt stöd.
- Vikten av samverkan mellan LSS-verksamheter och barn- och ungdoms respektive vuxenhabiliteringen.
- Vikten av kunskap hos baspersonalen inom LSS att hantera s.k. utmanande beteende och förhindra tvångs- och begränsningsåtgärder.
- Vikten av att baspersonal har kunskap och ser det som en viktig arbetsuppgift att ge stöd till digital delaktighet.
- Vikten av stimulans genom meningsfull fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter oavsett grad av funktionsnedsättning.
- Vikten av kunskap om personer med IF/autisms åldrande.
- Riktlinjer för stödinsatser, exempelvis samtalsstöd, vid övergrepp mot personer med IF.
- Vikten av att aktuell forskning paketeras och sprids på ett sätt så att även icke-akademisk personal/anhöriga kan ta del av innehållet.
- Spridning av evidensbaserad kunskap och goda exempel.

Bra förebilder för ett nationellt kompetenscentrum för frågor om intellektuell funktionsnedsättning och autism är Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, och Svenskt Demenscentrum.

Kunskapsstöd om daglig verksamhet

FUB ser även mycket positivt på att Socialstyrelsen, enligt regleringsbrevet, ska ta fram ett kunskapsstöd om daglig verksamhet. Nedan lämnar vi förslag på vad ett kunskapsstöd kan ta upp.

De kvalitetsbrister i daglig verksamhet som Socialstyrelsen observerade, vid den senaste kartläggningen (2008)³, kvarstår eller har fördjupats. Många av bristerna har även ställts på sin spets under covid-19 pandemin. FUB anser att ett kunskapsstöd bl.a. behöver innehålla följande:

³ Socialstyrelsen. *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning*. Rapport 2008.

- Problematiken med blandade grupper i daglig verksamhet, dvs. att personer med olika typ och grad av funktionsnedsättning deltar i samma dagliga verksamhet, och de utmaningar som uppstår som en följd av detta.
- Den låga ambitionsnivån i många dagliga verksamheter. Det är stora kvalitetsskillnader mellan olika dagliga verksamheter, ibland även i en och samma kommun. Särskilt utsatta är personer med en mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning, liksom personer med flerfunktionsnedsättning. FUB ser ett stort behov av metodutveckling inom daglig verksamhet, för att möjliggöra individuella utvecklingsmöjligheter och en meningsfull sysselsättning.
- Den pågående centraliseringen av daglig verksamhet i många kommuner. FUB ser en tydlig trend mot allt större enheter. Det är tydligt att ekonomiska motiv ligger bakom centraliseringen, eftersom sammanslagningen av verksamheter gör att personalgruppen kan minskas. Stora grupper medför buller och trängsel, försämrade möjligheter till överblick och därmed ökad risk för otrygghet.
- Alla har rätt till livslångt lärande, enligt Funktionsrättskonventionen, artikel 24. Men avsaknaden av vuxenpedagogisk kompetens i daglig verksamhet innebär att personer med intellektuell funktionsnedsättning som, på grund av en mer omfattande funktionsnedsättning, inte har möjlighet att studera på folkhögskola eller i särskild utbildning för vuxna, inte får tillgång till livslångt lärande.
- Genomgående ser vi att personalkompetensen behöver stärkas (kunskap om funktionsnedsättningar, kommunikation och Alternativ och kompletterande kommunikation, AKK, kognitivt stöd mm.).
- Alltför många verksamheter har en chef på distans; enhetschefer kan ha ansvar för upp till 6-8 olika LSS-verksamheter.
- Personalen på daglig verksamhet måste ha kunskap om anpassad IT. Det måste också finnas en vilja att ge stöd med uppkoppling, support mm. Förutom bristande kompetens saknas ibland insikten om att hjälp med att använda en dator faktiskt kan ingå i arbetsuppgifterna på daglig verksamhet. Fortfarande saknar många dagliga verksamheter dessutom trådlöst internet, WiFi.
- Lärdomar av covid-19 pandemin: Ett stort antal dagliga verksamheter stängde ned, ofta under lång tid. Detta trots att daglig verksamhet räknas som samhällsviktig verksamhet. En ordentlig analys behöver genomföras och en plan inför framtida kriser tas fram. De digitala bristerna i många dagliga verksamheter har synliggjorts under pandemin. Effekterna av nedstängda dagliga verksamheter hade förmodligen blivit mindre om fler personer med insatsen daglig verksamhet hade kunnat få digitala arbetsuppgifter. Se Socialstyrelsens rapport *Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS*

och Riksförbundet FUB:s rapport *Efter pandemin vill jag leva som vanligt*:

<https://www.fub.se/wp-content/uploads/2021/11/fub-rapport-efter-pandemin-vill-jag-leva-som-vanligt.pdf>

Uppföljning av LSS-insatser för barn och familjer

Antalet beviljade LSS-insatser som riktar sig till barn och familj minskar, med undantag för insatsen avlösarservice som är oförändrad sedan 2018 på en låg nivå. Det är även anmärkningsvärt stora skillnader vad gäller beviljade insatser för flickor och pojkar. FUB efterlyser en analys av det minskade stödet.

En grundläggande förutsättning för att säkerställa rättigheter för barn med funktionsnedsättning är fungerande och individuellt utformade LSS-insatser. Insatserna korttidstillsyn och korttidsvistelse är för många barn viktiga nycklar till delaktighet, självständighet och personlig utveckling.

FUB efterlyser en analys av konsekvenserna av det minskade stödet för familjer som har barn med funktionsnedsättning: Hur påverkar det barnet med funktionsnedsättning och övriga barn i familjen? Vi hänvisar till såväl Barnkonventionen (artikel 3) och Funktionsrättskonventionen (artikel 7) som 6 a § LSS, om att barnets bästa ska komma i främsta rummet. En analys behöver även omfatta möjligheten att hålla ihop familjen och hur familjens ekonomi påverkas av det minskade antalet LSS-insatser till barn och familj. Det minskade stödet till barn och föräldrar behöver även granskas ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

Barn med IF är beroende av föräldrarnas stöd i flera situationer och under betydligt längre tid än barn utan funktionsnedsättning. Av föräldrar som har barn med funktionsnedsättning krävs mycket i form av tid, ork, initiativtagande, kunskap och samordning av olika insatser runt barnet. Det är väldokumenterat att detta leder till att föräldrar till barn med funktionsnedsättning i högre grad har psykisk- och fysisk ohälsa, är oftare sjukskrivna och arbetslösa och som en följd av det även mer ekonomiskt utsatta.

Socialstyrelsens statistik⁴ visar att LSS-insatsen *korttidstillsyn* har minskat med 13 procent mellan 2010 och 2020. Insatsen *korttidsvistelse* minskade med 12 procent mellan 2010 och 2020. *Avlösarservice i hemmet* har däremot ökat med 18 procent mellan 2010 och 2020. Ökningen har dock skett från en mycket låg nivå (3 400 år 2010). Värt att beakta är att befolkningen under samma period ökade med 10 procent (SCB, 2020). Det är även anmärkningsvärt stora skillnader vad gäller beviljade insatser för flickor och pojkar. FUB efterlyser en aktuell analys om vad som är orsaken till detta.

⁴ Socialstyrelsen. *Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*. (Hämtat 2022-01-24).

Kommunala riktlinjer och rättspraxis som både begränsar möjligheten att få insatserna och inflytandet över utformningen kan vara en trolig förklaring till minskningarna.

Kartläggning av habiliteringen

FUB föreslår en nationell kartläggning av barn- och ungdomshabiliteringen respektive vuxenhabiliteringen.

En viktig frågeställning är på vilket sätt stödet har påverkats av att det främst ges enligt Hälso- och sjukvårdslagen, HSL och att råd och stöd, enligt LSS, har minskat mycket kraftigt. En granskning bör även visa hur habiliteringens stöd till vårdnadshavare upplevs, bidrar det exempelvis till en fungerande familjesituation? Bidrar habiliteringens arbete till att förbereda barn och unga för ett vuxenliv med så stor självständighet som möjligt?

Det är anmärkningsvärt att flertalet kommuners LSS-verksamhet, enligt Socialstyrelsens *Öppna jämförelser 2021*, inte har en aktuell överenskommelse om samverkan med barn- och ungdomshabiliteringen eller vuxenhabiliteringen.

Brister i stödet för unga vuxna som bor kvar i föräldrahemmet

FUB efterlyser riktlinjer från Socialstyrelsen när det gäller möjlighet till förlängt öppethållande på daglig verksamhet, eller annan LSS-insats, för unga vuxna som bor kvar i föräldrahemmet och har förvärvsarbetande eller studerande föräldrar. FUB föreslår även en kartläggning av hur många unga, efter avslutad gymnasiesärskola, som bor kvar i föräldrahemmet och inte klarar av att vara ensam vid sjukdom på grund av sin funktionsnedsättning.

Samhällets stödsystem brister för vuxna med IF som bor kvar i föräldrahemmet. Andelen som berörs ser inte ut att minska med tanke på kommunernas oförmåga att bygga bort bristen på bostäder enligt LSS. Alltför många kommuner (124 kommuner 2021, enligt Bostadsmarknadsenkäten), kan inte tillhandahålla bostad enligt LSS för unga som önskar flytta hemifrån. Detta innebär att unga vuxna som har gått ut gymnasiesärskolan och önskar flytta hemifrån tvingas bo kvar i föräldrahemmet på obestämd tid. Förutom att den unges frigörelse från föräldrarna fördröjs leder detta till praktiska problem i vardagen:

Inget stöd före och efter daglig verksamhet

Förvärvsarbetande föräldrar till unga vuxna som på grund av sin funktionsnedsättning inte klarar sig själva före och efter daglig verksamhet, nekas stöd från kommunen med motiveringen att detta inte finns reglerat i LSS. För barn finns däremot rätt till LSS-insatsen korttidstillsyn före

och efter skolan samt under ferier och skollov. Detta för att göra det möjligt för föräldrar att förvärvsarbeta och studera.

Inget stöd vid vuxet barns sjukdom

Föräldrar till vuxna, hemmavarande, barn har inte heller rätt att vara hemma med en vuxen son eller dotter med IF som behöver omvårdnad och tillsyn vid sjukdom. Föräldrar, som inte har möjlighet att arbeta hemifrån, tvingas i stället ta ut semesterdagar eller sjukskriva sig själv. FUB föreslår en kartläggning av antalet unga med IF som berörs.

Komplettering av Socialstyrelsens Öppna jämförelser av stöd till personer med funktionsnedsättning, LSS

Socialstyrelsens *Öppna jämförelser* fyller en viktig funktion för kvalitetsutveckling inom LSS-verksamhet för såväl kommuner och stadsdelar som intresseorganisationer. FUB föreslår en komplettering av indikatorerna.

FUB föreslår att de Öppna jämförelserna kompletteras med följande indikatorer:

- *Samverkan med organisationer som företräder människor som omfattas av LSS enligt LSS 15 § 7 punkt.* Nu finns endast indikatorer om brukarinflytande på verksamhetsnivå.
- *Information till enskilda om individuell plan, enligt LSS 10 §.* Nu finns endast information till enskilda om samordnad individuell plan (SIP).
- *Andel avslag på ansökan om LSS-insatser, om möjligt insats för insats.*
- *Jämförande statistik om hur mycket olika kommuner betalar i habiliteringsersättning för personer som deltar i daglig verksamhet. I nuläget finns endast uppgift om kommunen betalar habiliteringsersättning eller ej.*

Föreskrifter om personalkompetens i LSS-verksamhet

FUB föreslår att Socialstyrelsens allmänna råd om baspersonalens kompetens omarbetas till föreskrifter.

Socialstyrelsens kartläggning och analys i rapporten *Kompetens i LSS-boende* (mars 2021), visade att det finns stora behov av kompetensutveckling inom området. Riksförbundet FUB anser att det är hög tid för en kraftfull satsning på funktionshinderområdet, som under många år hamnat i bakvattnet jämfört med äldreomsorgen. FUB har t.ex. under lång tid föreslagit ett "LSS-lyft", finansierat med statliga medel. Detta har vi framfört till regeringen.

För att höja kompetensen på längre sikt anser vi att Socialstyrelsens allmänna råd *Kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning* (SOSFS 2014:2) behöver omarbetas till bindande föreskrifter.

Rättsliga förutsättningar för att använda välfärdsteknik

FUB föreslår en rättsutredning för att klargöra dels i vilken mån det finns rättsliga förutsättningar för att använda välfärdsteknik för personer som omfattas av LSS, dels att utreda vilka typer av samtycken som går att tillämpa inom vården och omsorgen.

Välfärdsteknik i LSS-verksamhet

Vård- och omsorgssektorn står inför stora utmaningar vad gäller kompetensförsörjningen under kommande år, när antalet barn och gamla kommer att öka betydligt mer än personer i arbetsför ålder. Sveriges kommuner och regioner, SKR, bedömde 2018 att det, som en följd av demografiska förändringar och pensionsavgångar, behöver rekryteras 136 000 undersköterskor och vårdbiträden fram till 2026. Antalet anställda inom äldreomsorgen och stöd till personer med funktionsnedsättningar beräknas behöva öka med 67 000 personer.⁵

Ett sätt att kompensera för personalbristen är att använda välfärdsteknik. Inom äldreomsorgen används kameraövervakning redan, efter godkännande av den äldre, för att ersätta nattliga tillsynsbesök av hemtjänsten. FUB ser en uppenbar risk för att välfärdsteknik i form av kameraövervakning ska komma att ersätta exempelvis sovande jour på gruppboendestäder. Vad gäller angående användande av välfärdsteknik för personer som inte har förmåga att fatta ett autonomt beslut på grund av sin funktionsnedsättning?

Nationell kartläggning av LSS-verksamhet för äldre med intellektuell funktionsnedsättning

FUB efterlyser en nationell kartläggning av hur kommunerna planerar och ordnar för äldre med intellektuell funktionsnedsättning.

Viktiga frågeställningar är: Är LSS-boendena anpassade och tillräckligt stora för att rymma skrymmande hjälpmedel? Går det att tillgodose allas behov av stöd i en gruppboendestad med stor åldersspridning bland de boende? Har personalen adekvat kompetens om hur intellektuell funktionsnedsättning, åldrande och ev. demenssjukdom samverkar? I vilken utsträckning anordnar kommuner någon form av dagverksamhet för dem som inte längre har insatsen daglig verksamhet? I de kommuner som erbjuder dagverksamhet: Hur många timmar omfattar den? Vad innehåller den?

Personer med IF lever längre

Medellivslängden i befolkningen har ökat succesivt, 2020 var den 80,6 år för män och 84,3 år för kvinnor (SCB). Även personer med IF lever allt längre. FUB:s lokalförening i Växjö rapporterade exempelvis att kommunen 2022 får de första 90-åringarna med LSS-insatser. Av

⁵ SKR. Sveriges viktigaste jobb finns i välfärden - rekryteringsrapport 2018.

totalt 360 personer (2021) som bor i bostad enligt LSS i Växjö var 50 personer över 75 år och 175 över 55 år.

SKR, konstaterar i en rapport att fler personer (av de intervjuade) nyttjar boendeinsatser enligt LSS under längre tid dels för att de flyttar hemifrån tidigare, dels för att de lever längre⁶:

LSS-bostäder anpassade för äldre

Äldre med intellektuell funktionsnedsättning ska ha rätt att bo kvar i sin bostad även om de får en demenssjukdom och/eller annan sjukdom som kräver medicinsk vård, rehabilitering och hjälpmedel. Men i takt med att allt fler personer med IF blir äldre ökar behovet av omvårdnad som tar hänsyn till åldrandet. Det ställs även krav på att lägenheter och gemensamma utrymmen i LSS-bostäder är anpassade och tillräckligt rymliga för att skrymmande hjälpmedel ska få plats. Det handlar om såväl personliga hjälpmedel, exempelvis rullstolar och rollatorer, som hjälpmedel som underlättar för personalen som ska ge omvårdnad och stöd. Det handlar med andra ord om både den enskildes rätt till en värdig omvårdnad och personalens rätt till en god och riskfri arbetsmiljö.

Kennerth Björn, ordförande i FUB:s lokalförening i Växjö berättar om situationen i kommunen: *”Problemet är att våra äldre personer ofta bor i äldre bostäder som är svåra att anpassa för alla hjälpmedel och mer omvårdnadsbehov. Det blir inga värdiga boenden och dålig arbetsmiljö för personalen. Vi har idag 3 gruppboendestäder för äldre personer men det räcker inte till. Skall man flytta på någon så måste de uppleva att de får det bättre på det nya stället och det är inte lätt om bostäderna är för små.”*

Det är även av stor vikt att personalen har adekvat kunskap om att ge stöd till en äldre person med IF, eventuell demenssjukdom och ytterligare funktionsnedsättningar som beror på åldrandet.

Utmaning med stor ålderskillnad hos de boende

Den stora spännvidden i ålder i många gruppboendestäder/serviceboendestäder är en stor utmaning. Detta ser man i ett pågående Arvsfondsprojekt *Gott liv som äldre – aktiviteter och boende för personer med intellektuell funktionsnedsättning* (projektägare FUB Västmanland). Några boende kan vara strax över 20 år, och i början av sitt vuxenliv, medan andra är 80 år och i slutet av livet. De boende i en och samma LSS-bostad har följaktligen väldigt olika behov och förutsättningar, vilket gör att de äldre ofta hamnar i kläm. Det gör det också svårt med att rekrytera och behålla personal samt att ha tillräcklig personalkompetens.

Behov av en organiserad dagverksamhet för äldre

Samma åldersregler för pensionering gäller för daglig verksamhet som i arbetslivet, dvs. man går i pension när man är 65 år. Från och med 2020 har man rätt att vara kvar på jobbet till 68 års ålder och från 2023 kan man vara kvar till 69 års ålder. Personer med IF som uppnått

⁶ SKR. *Stöd för prognos av boende enligt LSS*, rapport 2020.

pensionsåldern, och som så önskar, ska följaktligen ha möjlighet att fortsätta i daglig verksamhet till 68 års ålder (2020) och 69 års ålder (2023).

FUB och Inre Ringen Sverige (sektion inom FUB för personer som själva har IF) anser att det finns ett stort behov av en pensionärsverksamhet eller organiserad dagverksamhet för äldre personer med IF, som har slutat på daglig verksamhet. Det är viktigt för att de äldre ska ha något meningsfullt att göra och för att bibehålla såväl fysisk- som psykisk hälsa. Vissa kommuner har börjat planera för pensionärsverksamhet för personer med IF, men i flertalet kommuner är äldre med IF som uppnått pensionsåldern med stor sannolikhet hänvisade till att det eventuellt anordnas aktiviteter i LSS-bostaden.

Guide för personer med IF som har gått i pension

Riksförbundet FUB ska med anledning av en motion till förbundsstämman ta fram en guide om livet som pensionär för personer med IF. Vi kan i samband med arbetet med guiden notera att det finns mycket stora brister i stödet till äldre med IF.

Kommunala riktlinjer och inriktningsbeslut om tak för kostnaderna för LSS-verksamhet.

FUB föreslår att Socialstyrelsen gör en ny kartläggning av kommunala riktlinjer och kommunala beslut om kostnadstak inom LSS.

FUB efterlyser en ny kartläggning och analys av förekomsten av *kommunala riktlinjer* när det gäller samtliga LSS-insatser. Riktlinjerna påverkar i hög grad kommunernas tillämpning av lagen. Socialstyrelsens tidigare kartläggning (2015)⁷ omfattade endast insatserna ledsagarservice, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför det egna hemmet och bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. Kartläggningen visade att kommunala riktlinjer var vanligt förekommande i många kommuner.

En ny kartläggning bör även innehålla en granskning av om det är vanligt med *kommunala inriktningsbeslut* innebärande att kostnaderna för LSS-verksamheten inom kommunen inte får öka, dvs. att kostnadstak åsidosätter rätten till individuella behovsbedömningar vid ansökan om LSS-insats.

För Riksförbundet FUB

Christina Heilborn
Förbundssekreterare

Eva Borgström
Intressepolitisk samordnare

⁷ *Kartläggning och analys av vissa insatser enligt LSS. Delrapportering av regeringsuppdrag, rapport Socialstyrelsen, 2015.*