

## **Remissvar avseende SOU 2018:88 Översyn av insatser enligt LSS**

Autism- och Aspergerförbundet överlämnar härmed sitt remissvar över rubricerade betänkande. Vi arbetar för att skapa bättre levnadsvillkor för personer med autism. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta, där personer med autism möts med respekt och har bra livskvalitet genom hela livet. Förbundet representerar omkring 18. 000 medlemmar och bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och personer som är professionellt verksamma inom området.

### **Inledning**

Sverige har höga ambitioner att tillgängliggöra en anständig livsmiljö där alla människor har samma grundläggande rättigheter att leva ett gott liv under egen frihet. Flera av dessa grundläggande principer manifesteras i internationella konventioner samt fastslås tydligt i flera nationella lagar. Sverige har dessutom ett historiskt arv att förvalta genom att vara ett av de första länder som på allvar uppmärksammade under vilka dåliga omständigheter personer med olika funktionsnedsättningar levde i stora institutionsmiljöer. Genom normaliseringsprincipen, d.v.s. rätten att kunna leva som andra i fråga om mänskligt värde, levnadsvillkor och meningsfullhet, påbörjades ett reformarbete som Sverige som nation har all anledning att vara stolt över. LSS har konstruerats som en rättighetslag vilken ska tillförsäkra de individer som omfattas relevanta insatser. Det är också viktigt att notera att Sveriges tillträdande av konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning inte medger lagändringar som på något sätt försvagar redan lagstadgade rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. Förbundet anser att LSS samtliga tio insatser över tid kommit att tillämpas på ett sätt som inte överensstämmer med lagens ursprungliga intentioner.

Delar av betänkandets ursprungliga förslag innebar kraftfulla inskränkningar i rätten till personlig assistans både för barn och vuxna. Förslag som uppenbart stred mot LSS och som inte på något sätt löser de problem som finns inom insatsen. Socialdepartementet har meddelat att vissa av dessa menliga förslag ska bortses från. Autism- och aspergerförbundet anser att det är beklagligt att man trots detta distribuerat LSS-utredningen i sin helhet. Förbundet anser att det varit bättre att helt exkludera dessa strukna förslag i remissunderlaget.

Vad gäller de utredningsförslag som nu remitterats så berör dessa i mycket liten utsträckning de betydande kvalitetsproblem som flera LSS-insatser dras med - bland annat bostad med särskild service. Vår övergripande uppmaning är därför att LSS grundläggande intentioner värnas och förstärks i lagens alla delar samt de förändringar som nu föreslås. Därigenom kan kvaliteten ökas i respektive insats. Mot samma bakgrund anser Autism- och Aspergerförbundet att av oss tillstyrkta förslag måste beredas ytterligare.

## **7.2 Ledsagarservice**

Autism- och Aspergerförbundet avstyrker utredningens förslag om att ledsagarservice ska förvinna som självständig insats. Förbundet anser dock att utredningen har gjort en korrekt bedömning gällande ledsagningens betydelse för personer som tillhör LSS personkrets, d.v.s. "Ledsagning är ett betydelsefullt, ofta avgörande, stöd för att öka delaktigheten i samhällslivet för enskilda personer med funktionsnedsättning. På så sätt får de möjlighet att delta i olika aktiviteter men också förutsättningar att ingå i en gemenskap med andra och upprätthålla vänskapsrelationer." Insatsen ledsagarservice bör finnas kvar som självständig insats och utformas i enlighet med insatsens ursprungliga syfte. Tillgången till insatsen ledsagarservice riskerar att påverkas mycket negativt om den förlorar sin ställning som en självständig insats. Insatsen är ofta avgörande för att personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhällslivet. Risken är stor att en otydlig definition av insatsen personlig service med boendestöd leder till att många kommuner kommer att göra än mer restriktiva bedömningar av rätten till ledsagare vid t.ex. aktiviteter och resor. Utifrån att ledsagarservice bör finnas kvar som självständig insats, måste insatsen förtydligas så att det framgår att en person har rätt till ledsagarstöd till, under och från en aktivitet. Att enbart ta sig från A till B är som regel inte tillräckligt för många personer i LSS personkrets, där stöd även under själva aktiviteten är en förutsättning för delaktighet. Rättspraxis har alltså utvecklats i en riktning som inte är förenlig med lagens intentioner. Utvecklingen inom ledsagarservice har varit bekymmersam och eftersom ledsagarservice enligt LSS är en insats som inte beskrivs så utförligt i lagens förarbeten så är det sannolikt den insats som har förändrats mest genom rättspraxis sedan lagen trädde i kraft. Redan i LSS-kommitténs slutbetänkande konstaterar man att: "Ledsagarservice är en av de LSS-insatser där utvecklingen av rättspraxis har varit tydligast." Kommunerna begränsar även insatsen ledsagarservice i varierande omfattning. Ett exempel är att ledsagarservice får beviljas med ett visst antal timmar per vecka, antal tillfällen per månad, endast får omfatta korta uppdrag eller liknande. Ledsagarservice är en förhållandevis liten insats i LSS, men med mycket stor betydelse för den enskilde. För många personer med funktionsnedsättning är den avgörande för huruvida man kan leva ett fritt liv och delta i samhället som andra. Mot bakgrund av att lagstiftningens intentioner urholkats över tid och att rättspraxis resulterat i en allt mer restriktiv tillämpning, ser förbundet ett behov av att man förtydligar lagstiftningen så att lagens ursprungliga syfte kan säkerställas i framtiden.

## **5.3 Stöd i ordinärt boende**

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker införandet av den nya insatsen personlig service och boendestöd samt att det inte ska finnas någon övre tidsgräns (max antal timmar) i stödet.

Genom den här insatsen kan många personer få välbehövlig kvalificerad personlig service och boendestöd i sin dagliga livsföring och en möjlighet att utveckla ett mer självständigt liv på

sina egna villkor. Det är därför viktigt att insatsen är styrd utifrån den enskilde individen och att ett stort utrymme ges till valfrihet och inflytande över insatsens utformning. Det är även viktigt att den enskilde själv får ha stort inflytande över vem som ska utföra insatsen.

Förbundet vill framhålla att införandet av den nya insatsen inte ytterligare får begränsa utbudet av gruppboheter och andra bostäder med särskild service enligt LSS för individer i behov av ytterligare personalinsatser och/eller annan typ av stöd och omsorg. Vid införandet av en dylik insats är det av yttersta vikt att personer med autism bemöts med adekvat kompetens samt ges ett kvalificerat stöd inom olika områden i livsföringen. En grundförutsättning för att kunna erbjuda ett dylikt vardagsstöd är att personalen har såväl kompetens och erfarenhet av att arbeta med personer med autism som att de får kontinuerlig handledning i sitt arbete. Kompetens behövs också för att kunna kartlägga den enskildes behov av stödinsatser, eftersom många kan ha svårt att uttrycka vad de behöver hjälp med.

### **6.3 Avlösarservice**

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker förslaget om att benämna insatsen Avlösarservice i hemmet för Avlösarservice. De flesta barn- och ungdomar med funktionsnedsättning bor idag i sina föräldrahem samtidigt som flertalet föräldrar förvärvsarbetar utanför hemmet. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har ofta ett tidskrävande och omfattande vårdarbete och kan ha ett stort behov av stöd för att orka med sin vardag. Insatsen avlösarservice har stor betydelse för att ge anhöriga avlösning i omvårdnadsarbetet. Insatsen behöver anpassas till anhörigas behov och utformas så flexibelt som möjligt för att ge anhöriga rätt stöd vid rätt tid. Andra betydelsefulla faktorer för insatsen är kvalitén på stödet, inflytande över stödets utformning och stödets varaktighet. Som utredningen konstaterar så har insatsen drabbats av begränsningar under senare år bl.a. genom att formuleringen att insatsen ska ges "i hemmet" har medfört att många kommuner infört begränsningar av insatsen. Detta trots att formuleringen "i hemmet" inte har något egentligt begränsande syfte vad avser dess innehåll.

### **7.3 Biträde av kontaktperson**

Autism- och Aspergerförbundet instämmer med utredningen att insatsen kontaktperson är en insats av betydelse såväl vad avser möjligheten att få en aktiv och meningsfull fritid som för att få mellanmänskliga kontakter utöver det professionella stöd som bl.a. övriga insatser i LSS ger. Förbundet avstyrker dock förslaget att stödet bör göras mer flexibelt i den bemärkelsen att insatsen också ska kunna innehålla gruppaktiviteter. Många personer behöver ha ett enskilt stöd och en möjlighet att prata med en annan individ om sina egna funderingar och tankar. De flesta människor önskar inte genomföra sådana personliga samtal i grupp. Gruppträffar med kontaktperson riskerar att urholka den personliga aspekten av att ha en kontaktperson. Gruppträffar kan även vara problematiska i den meningen att enskilda kan känna ett tvång av att träffa sin kontaktperson i grupp, trots att man vill göra det enskilt. Insatsens grundläggande syfte är att den ska vara ett individuellt medmänskligt stöd. Rätten till självbestämmande är en grundläggande princip i LSS och innebär bl.a. att man själv ska kunna välja hur man vill ordna med sin vardag. Att inte behöva känna ett tryck på att delta i gemensamma träffar utgör därför en viktig del i insatsens kvalitet. Förbundet vill även peka på det stora problem att personer som bor i en bostad med särskild service eller har insatsen

daglig verksamhet i mycket hög utsträckning får avslag för kompletterande insatser som t.ex. kontaktperson med motiveringen att personalen i en bostad med särskild service ska tillgodose den enskildes önskemål om fritidsaktiviteter. En person som bor i en bostad med särskild service kan känna sig isolerad trots att hen är omgiven av personal och grannar. Det kan handla om att man inte vill eller att man inte har möjlighet att delta i de aktiviteter som boendet erbjuder. I många fall är personalstyrkan inte dimensionerad för att kunna ge personligt stöd för individuella aktiviteter eller att kunna lämna boendet för externa aktiviteter. Det kan handla om individuella fritidsaktiviteter utanför boendet som t.ex. att gå på bio eller att delta i föreningsträffar. Individens inflytande och självständiga val avseende fritids- och kulturaktiviteter begränsas därmed. Kontaktperson är då en mycket bra kompletterande insats för den enskilde. Kontaktperson bör finnas kvar i sin nuvarande lydelse och utformas i enlighet med insatsens ursprungliga syfte.

### **8.2.6 Daglig verksamhet**

Autism- och Aspergerförbundet avstyrker förslaget men anser att utredningen gjort en korrekt bedömning att den enskilde ska ha rätt till en inledande kartläggning för att fastställa hur insatsen daglig verksamhet bäst kan anpassas utifrån den enskilde individens behov. De aktuella förslagen har dock inte analyserats och underbyggts i full utsträckning. Vi bedömer dock att de framlagda idéerna, med en bättre beredning, skulle kunna leda till förbättringar för de personer som har rätt till daglig verksamhet.

### **9.3 Rådgivning och annat personligt stöd i praktiken**

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker förslaget om att benämna insatsen Råd och stöd för Särskilt expertstöd. Dock vill förbundet påpeka att namnändringen i sig inte är det centrala för de berättigade eftersom den inte medför något direkt förtydligande av insatsen. Trots att den enskilde många gånger har en individuell plan och en SIP (samordnad individuell plan) så har man behov av stöd med samordning för att få en överblick och ett kontinuerligt stöd. Idag finns det en stor nationell ojämlikhet hur landstingen arbetar med insatsen. Insatsen har minskat kraftigt under de senaste tio åren så att den i det närmaste är på väg att upphöra helt. Insatsen och dess syfte, såsom den beskrivs i LSS förarbeten, har fortfarande en mycket stor relevans för den enskilde individen. Råd och stöd är den enda av LSS tio insatser där regionerna/landstingen har ett huvudansvar. Det finns därför ett behov att se över ansvarsfördelningen i insatsen.

Insatsen ska vara en sammanhållande kedja av särskilt stöd som utgår från en ingående kunskap om funktionsnedsättningen, dess konsekvenser samt hur detta kommer till uttryck hos individen. Det är även av vikt att detta stöd kan ges, inte bara till närstående, utan även till berörd personal. Vidare anser förbundet att insatsen ska ha fokus på kontinuitet då hjälpbehovet för en enskild person förändras genom livet. Det finns därför behov av stöd i övergången mellan olika stödformer, åldersgränser eller förändringar i själva funktionsnedsättningen.

#### **10.4.6. och 10.4.15 Nya LSS-insatser, "Förebyggande pedagogiskt stöd samt ny kommunal insats för barn**

I samband med att utredningen skickades ut på remiss meddelade socialdepartementet att personer med psykiska funktionsnedsättningar, vars behov av stöd snarare är av motiverande och intellektuellt än praktiskt slag, ska ha fortsatt rätt till statlig assistansersättning. Det kan handla om kvalificerad hjälp att göra omvärlden begriplig, att orientera sig i tillvaron, förutse och få hjälp att se konsekvenser av sitt handlande och att få en översiktlig och begriplig struktur i vardagslivet. Autism- och aspergerförbundet ser positivt på detta då genomförandet av ett förslag såsom den nya kommunala insatsen skulle medföra mycket negativa konsekvenser för alla personer som på grund av t.ex. autism eller andra funktionsnedsättningar har stora behov av stöd och omsorg i sin vardag. Socialdepartementet har inför remissrundan klargjort att även barn ska ha fortsatt rätt till statlig assistansersättning och därmed återkallat det ursprungliga förslaget då det inte ska genomföras. Autism- och Aspergerförbundet ställer sig mycket positiv till detta, eftersom konsekvenserna av förslaget skulle bli förödande för alla barn med omfattande behov av stöd och omsorg. De båda ovanstående förslagen är mycket illa underbyggda utan större förståelse för vad insatsen personlig assistans innebär för den enskilde individen samt för familjer med barn med funktionsnedsättning. Stora brister uppvisas även kring genomförandet av dessa ursprungliga kommunala förslag samt dess konsekvenser.

#### **11.3.2 Staten som huvudman för personlig assistans**

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker förslaget att staten föreslås vara huvudman för all personlig assistans. Den rådande situationen med delat huvudmannaskap mellan kommun och stat utgör idag ett relativt komplext förhållande. För den enskilde som är i behov av assistans blir det enklare och tydligare om man vet att det bara finns en huvudman, en motpart som man vänder sig till med sin ansökan om assistans. Med en huvudman bör det också bli mer likvärdiga och rättssäkra bedömningar än med 290 kommuner som enskilt ska utreda och avgöra rätten till assistans. Frågan om huvudmannaskap är dock inte den avgörande frågan vad gäller de problem och utmaningar som finns inom den personliga assistansen. Fler initiativ behöver tas för att återupprätta den personliga assistansens ursprungliga syfte.

#### **12.5.7 Sjuklönekostnader och vikarier**

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker förslaget. Det förefaller rimligt att assistenternas arbetsgivare ansvarar för sin egen personals sjuklönekostnader. Detta kan ge starkare incitament att förebygga sjukdom och arbetsskador för sina anställda. Med förslaget ges arbetsgivare inom assistansbranschen samma ansvar för sin personal som i de flesta andra branscher, vilket ger en harmonisering av regelverket. Vidare tillstyrker förbundet utredningens slutsats att det är anordnaren som ansvarar för att all beviljad assistans utförs

men att kommunerna har det yttersta ansvaret att tillse att personer med funktionsnedsättning får sitt behov tillgodosett. Förbundet tillstyrker även att kommunen ska tillsätta vikarie för ordinarie assistent då en oförutsedd akut situation uppstår hos en privat assistansanordnare och att kommunen ersätts för detta inom ramen för assistansersättningen. Detta förfarande säkerställer att den enskilde inte står utan assistans. Dock är det av vikt att timbeloppet höjs i sådan mån att arbetsgivarnas kostnader täcks. Förbundet delar även uppfattningen att det bör ställas krav på kollektivavtal eller kollektivavtalsenliga villkor för alla utförare av personlig assistans.

#### **13.2.4 Oberoende juridiskt stöd i ärenden om insatser i LSS**

Autism- och Aspergerförbundet avstyrker förslaget om att inte utöka möjligheterna till oberoende juridiskt stöd i ärenden om stöd enligt LSS.

Det är väl känt att personer med funktionsnedsättning många gånger behöver lägga mycket tid och kraft på att administrera och samordna insatser. Dessutom kan det vara svårt att veta vilka rättigheter man har och vart man ska vända sig för att få det stöd man behöver. Det kan också vara svårt att hävda sig i mötet med myndigheter. Det stöd som den enskilde kan få idag via t.ex. personligt ombud, brukarstödcentra, god man etc är inte tillfyllest. Kvalitén hos olika gode män varierar kraftigt. Stödet från en god man är i många fall inte tillräckligt för att kunna tillgodogöra sig adekvat hjälp vid en mer omfattande ansökan eller i en rättsprocess. Det finns också huvudmän som delar god man med upp till 10 - 15 andra huvudmän, vilket innebär lite tid och begränsat engagemang per huvudman. De ovan nämnda stöden är långt ifrån tillräckliga för att ge stöd till alla som tillhör personkretsen i LSS.

Många av förbundets medlemmar upplever okunskap, fördomar och misstro från olika myndigheter. Detta är en tydlig indikation på att myndigheternas service- och utredningsskyldighet brister vad gäller att tillgodose individers behov och rättigheter. En enskild individ som söker insatser kan dessutom befinna sig i en beroendeställning gentemot handläggare och beslutsfattare. Till skillnad från civilrättsliga mål, finns i förvaltningsrättsliga mål heller ingen rättshjälp via hemförsäkringen. Motparten för den enskilde är en myndighet med stora juridiska resurser. Myndigheternas kompetens och resurser i dessa frågor behöver ökas, samtidigt som den enskilde individens möjligheter till stöd behöver stärkas.

Ulla Adolfsson

Ordförande Autism- och Aspergerförbundet gm

Maria Sivall, förbundsjurist