

STÄLLNINGSTAGANDE kring RÅDGIVNING OCH ANNAT PERSONLIGT STÖD.

- Insatsen Rådgivning och annat personligt stöd
LSS § 9 p.1

1. Bakgrund

Funktionsrätt Sverige, Lika Unika, Unga med synnedsättning och Förbundet Unga rörelsehindrade, har med anledning av regeringens tillsatta översyn av den statliga assistansersättningen och LSS (Dir 2016:40), organiserat en arbetsgrupp. Gruppen består av representanter från en bredd av den svenska funktionshinderrörelsen, som parallellt med den statliga översynen har bedrivit en löpande rapportering av angelägna frågor som rör LSS samt tagit fram egna, gemensamma ställningstaganden i centrala frågor.

Funktionsrätt Sverige respektive Lika Unika har haft varsin expert i den statliga utredningen. Som enda representanter för mottagare av LSS-insatser, är de utsedda att representera alla förbundsmedlemmar och har arbetsgruppen till sitt stöd för att kunna samla och förmedla den mångfald av behov som LSS är tänkt att fylla.

Arbetsgruppens ambition har varit att i dialog med andra organisationer som företräder rättighetsbärare inom LSS, samla och förmedla erfarenheter och synpunkter från hela målgruppen för LSS.

Arbetsgruppen lämnar härmed följande ställningstagande avseende insatsen Rådgivning och annat personligt stöd LSS 9 § p.1

Rådgivning och annat personligt stöd enligt 9 § 1:
Råd och stöd handlar om rådgivning och stöd från en person som har särskilda kunskaper om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder.

2. Principiella utgångspunkter

Vårt ställningstagande utgår från följande principiella utgångspunkter vilka baseras på gällande lagar och konventioner:

LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade

LSS, (1993:387) fastställer i 5 § att verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som omfattas av lagen. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Lagen föreskriver vidare i 6 § att verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i verksamheten skall systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

UNCRPD, konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som Sverige tillträdde genom riksdagsbeslut i december 2008 ¹, fastställer i artikel 19 rätten att leva självständigt och att delta i samhället.

Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhället, bl.a. genom att säkerställa att:

¹ Prop 2008/09:28

a) personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin boställningsort och var och med vem de vill leva på lika villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer,

b) personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådant personligt stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället.

Konventionen fastställer i artikel 20 rätten till personlig rörlighet. Konventionsstaterna ska vidta effektiva åtgärder för att säkerställa personlig rörlighet med största möjliga oberoende för personer med funktionsnedsättning, bl.a. genom att:

a) underlätta personlig rörlighet för personer med funktionsnedsättning på det sätt och vid den tid de själva väljer och till överkomlig kostnad,

b) underlätta tillgång för personer med funktionsnedsättning till hjälpmedel av kvalitet och andra former av assistans och annan personlig service, inklusive genom att göra dem åtkomliga till rimlig kostnad.

Sammanfattning

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 omständigheter personer med olika funktionsnedsättningar levde i stora institutionsmiljöer. Med normaliseringsprincipen, d.v.s. 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. Eftersom lagen syftar till att säkerställa de individuella behoven så måste utgångspunkten vara att lagen ska tillämpas utifrån den enskildes unika behov.

Under senare år har den faktiska rättstillämpningen av LSS, inklusive 9 § 1 om rådgivning och annat personligt stöd, inneburit att lagens grundläggande intentioner urholkats, med tydligt negativa konsekvenser för de individer som omfattas av lagen. I det fall lagen inte tillförsäkrar berörda individer de rättigheter som lagen syftar till att garantera, så kan man konstatera att lagens mening inte följs. 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.

Vi anser att den grundläggande intentionen i LSS måste värnas och förstärkas i dess utformning och tillämpning. Vad avser insatsen rådgivning och annat personligt stöd, i dagligt tal kallat råd och stöd, så har den försämrats under de senaste åren till men för den enskilde. Här krävs en särskild översyn i syfte att säkerställa lagens mening och återställa en förutsägbar insats av god kvalitet.

3. En tillbakablick

LSS bygger på en idéhistorisk grund som utgår ifrån centrala begrepp som normaliseringsprincipen och integrering, vilka blev vägledande på 1960 och 1970-talet. Normaliseringsprincipen innebär att personer med funktionsnedsättning ska ges möjlighet att leva som andra, exempelvis gällande ekonomisk standard, vardagssysslor och förändringar i livets alla olika faser. Begreppet integrering lyfter rätten för personer med funktionsnedsättning till delaktighet i samhällslivet som andra medborgare – en rättighet som tidigare varit obefintlig då man historiskt sett betraktade personer med funktionsnedsättning som patienter som hörde hemma på vårdinstitution.

I propositionen till LSS skrev dåvarande socialministern Bengt Westerberg att "Personer som omfattas av den nya lagen skall tillförsäkras rätten till expertstöd. Sådant stöd skall kunna ges av företrädare för yrkeskategorier som t.ex. kurator, psykolog, sjukgymnast, förskolekonsulent, talpedagog, logoped, arbetsterapeut och dietist. Insatserna skall vara ett komplement till habilitering, rehabilitering och socialtjänst."²

² Prop. 1992/93:159

När lagförslaget remissbehandlades hade några instanser avvikande åsikter. Ett par landsting ifrågasatte att lagen skulle omfatta bestämmelser om rådgivning och annat personligt stöd med hänsyn till gränsdragningsproblem gentemot hälso- och sjukvårdslagen och hänvisade till risken för att parallella organisationer skulle byggas upp. Bengt Westerberg motiverade dock sitt förslag med att personer med svåra funktionshinder och deras anhöriga har en så utsatt situation att deras tillgång till kompletterande särskilt expertstöd måste regleras i lag. Denna rätt skulle tillförsäkra personer som tillhör lagens personkrets och deras anhöriga tillgång till sådana kvalificerade insatser utifrån flera kompetensområden som behövs för att underlätta det dagliga livet.

I samband med införandet av LSS gjordes även ändringar i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) som förtydligade att sjukvårdshuvudmannen har ansvar för habilitering, rehabilitering och tillhandahållande av hjälpmedel. HSL brukar beskrivas som en skyldighetslag till skillnad från rättighetslagstiftningen LSS. Syftet med lagarna är olika och de vänder sig även till olika målgrupper. HSL är en lag som gäller för alla medan rättigheterna i LSS endast gäller för de specifika personkretsarna i LSS. Vad som avses med habilitering respektive rehabilitering anges inte i lag. Men i förarbetena fanns följande definitioner: Med habilitering avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter medfödd eller tidigt förvärvad skada/sjukdom genom planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder, allsidigt främja utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande hos den enskilde. Med rehabilitering avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter skada/sjukdom genom planerade och från flera områden sammansatta åtgärder, allsidigt främja att den enskilde återvinner bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande.³ Tillämpningen av insatsen, efter att LSS trädde i kraft, kom att präglas av de allmänna råd som Socialstyrelsen givit ut.⁴

Handikapputredningen menade att insatsen råd och stöd skulle vara av övergripande natur och anförde bl.a. följande: Den utsatthet som människor vilka tillhör personkretsen befinner sig i motiverar rätt till vissa insatser. De som avses befinner sig i gränzonen mot vad som

³ Prop 1992/93: 159

⁴ Allmänna råd Socialstyrelsen 1994:1

regleras i HSL. Det skulle röra sig om ett expertstöd där såväl medicinska, psykosociala och sociala som pedagogiska aspekter av funktionshindret kan beaktas. Insatserna kunde vara av rådgivande och allmänt stödjande art och ges av bl.a. kurator, psykolog, dietist, sjukgymnast, logoped, m.fl. Således kan insatser behövas från ett flertal yrkeskategorier för att erbjuda ett fullgott stöd för den enskilde. Avsikten var inte att ge sjukvårdande behandling/rehabilitering eller andra insatser som klart faller inom tillämpningsområdet för HSL. Avsikten var heller inte att ge den typ av social service som socialtjänsten ska erbjuda enligt socialtjänstlagen. Vissa av de experter som anlitas kan under andra delar av sin tjänstgöring arbeta med habilitering och rehabilitering. Regeringens förslag överensstämde med Handikapputredningens. Departementschefen lyfte också särskilt fram föräldrars situation och uttalade följande. "För de allra flesta uppstår föräldraskapet till barn med funktionshinder oväntat och många gånger har föräldrarna tidigare inte kommit i kontakt med barn som har funktionshinder. Situationen kräver en omställning som griper in på flera livsområden och som många gånger tar tid. Ett tidigt och kvalificerat psykologiskt och praktiskt stöd kan vara avgörande för föräldrarnas möjlighet att reda upp sin situation och för deras möjlighet att ge barnet god omvårdnad och trygghet. Dessa behov finns naturligtvis också om en skada eller sjukdom upptäcks eller inträffar under senare utvecklingsår. Detsamma gäller då behoven förändras. Också syskon kan behöva hjälp i den nya situationen.

År 2001 fick en särskild utredare i uppdrag av regeringen att utreda bland annat insatsen rådgivning och annat personligt stöd i LSS. Man ville förtydliga syftet med insatsen då det relativt snart efter att LSS trätt i kraft blev fråga om gränsdragningen mellan insatsen rådgivning och annat personligt stöd i LSS och habilitering och rehabilitering i hälso- och sjukvårdslagen. En viktig orsak till detta var två domar från Regeringsrätten från år 1997 där domstolen slog fast att habiliteringsåtgärder inte ryms i insatsen råd och stöd.

År 2004 var insatsen åter under lupp då regeringen ett par år tidigare beslutat att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att analysera vissa frågor på hjälpmedelsområdet samt att förtydliga vissa insatser i LSS, däri råd och stöd. Återigen var gränsdragningsproblemen gentemot HSL i fokus, samt den uppenbara försämring av insatsen

som pågått under flera års tid. Slutsatsen av utredningen var att det fanns ett stöd för att en insats som råd och stöd med en förankring i rättighetslagstiftningen även i framtiden skulle kvarstå som en garanti för stöd till personer med funktionsnedsättning som tillhör LSS personkrets. Trots dessa slutsatser fortsatte insatsen att minska i omfattning och dras med samma problem avseende otydlighet samt gränsdragningsproblematik som innan.

Det dröjde inte många år innan LSS åter granskades i sin helhet. År 2008 presenterade LSS-kommittén sina förslag i betänkandet "Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning." Kommittén hade i uppdrag att göra en bred översyn av hela LSS. När det gällde insatsen råd och stöd föreslog kommittén att den skulle benämnas "Särskilt expertstöd" för att tydligare avgränsas mot annat personligt stöd. Insatsens kärna skulle vara kunskapsstöd åt den enskilde. Det ansågs inte innebära någon förändring av insatsens innehåll i praktiken. LSS-kommittén refererade bl.a. till Rafael Lindquist, professor i socialt arbete, som intervjuat personal och brukare och som kommit fram till att två aspekter av stödet betyder särskilt mycket, hjälp med myndighetskontakter, t.ex. för att få andra LSS-insatser eller vård och rehabilitering, och att ha ett "bollplank" att diskutera olika frågor med och vända sig till vid behov.⁵ Förslagen ledde dock inte till någon förändrad eller kompletterad lagstiftning.

4. Förändrad rättstillämpning

Det är främst två domar från 1997 som har förändrat och begränsat insatsen råd och stöd i grunden. Domarna har inneburit att gränsdragningen i tillämpningen förskjutits från LSS mot HSL. Detta har föranlett omfattande kritik med hänvisning till att LSS, till skillnad från HSL, är en rättighetslag.

RAÅ 1997 ref 49 I och II

En flickas föräldrar hade genom landstingets pedagogiska hörselvård erhållit viss utbildning i teckenspråk. Då föräldrarna ansåg att erhållen utbildning var otillräcklig ansökte de om ytterligare teckenspråksundervisning som råd och stödinsats enligt LSS för sin dotter. Regeringsrätten menade att det handlade om

⁵ Lindquist, Rafael (2004). "Brukare eller medborgare - om tillämpningen av handikapp-reformens insats 'råd och stöd'" i Lindqvist & Hetzler (red.) Rehabilitering och välfärds-politik, Lund: Studentlitteratur

rehabiliterande/ habiliterande insatser och att sådant stöd inte kunde beviljas enligt LSS. Sådana åtgärder ska vidtas inom ramen för HSL. Råd och stöd är stödande insatser som utgör ett komplement till rehabilitering/habilitering.

Rättspraxis har alltså utvecklats i en riktning som inte är förenlig med lagens intentioner då det i förarbetena till LSS talas om behovet av en *utvidgad* rättighetslagstiftning. Det talas också i förarbetena om att en särskild lagstiftning behövs för att stärka personer med stora funktionsnedsättningsrätt i samhället. Domstolarna beaktar härmed inte insatsens övergripande syften och mål i sina domslut. Gör man en återblick till tiden för tillämpningen av 1985 års omsorgslag, så finns en dom avseende råd och stöd från år 1989 (1989 ref. 79). Genom denna dom klarlades att när behov av logopedbehandling förelåg som inte tillgodosågs av hälso- och sjukvården eller på något annat sätt, så skulle personen vara berättigad till behandling enligt 1985 års omsorgslag.

5. Nuläge

I dagsläget är insatsen råd och stöd underutnyttjad och behöver utvecklas för att svara mot de behov som finns. Det gäller bland annat de behov som finns hos personer som har ett stort behov av stöd och hjälp från logoped, fysioterapeut, kurator och arbetsterapeut. En samordnande och informerande roll saknas i insatsen. Trots att den enskilde många gånger både 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. Många personer med funktionsnedsättning samt deras närstående saknar en adekvat samtalspartner som kan informera, stötta samt ge råd. Råd och stöd är den enskilda insats som, vad gäller nyttjandegrad, står för den största relativa förändringen i närtid och antalet personer som får råd och stöd har minskat stadigt under det senaste årtiondet. Från 2007 till 2013 minskade antalet personer som fick insatsen men låg därefter tämligen stabilt kring drygt 4 000 personer till 2017 då antalet minskade med 20 procent jämfört med föregående år.⁶ Mellan år 2007 och 2016 minskade insatsen med hela 46 %.⁷ Till viss del kan detta förklaras av att råd och stöd numera huvudsakligen ges inom ramen för hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och inte inom LSS.

⁶ Socialstyrelsen Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade-Lägesrapport 2018

⁷ Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning Lägesrapport 2017.

Fortfarande görs dock många olika tolkningar av insatsen 9 § 1 LSS råd och stöd. Detta medför problem och konflikter med resultatet att många har fått avslag på sina ansökningar om denna viktiga insats.

Att insatsen råd och stöd inte tillämpats i enlighet med lagens ursprungliga syfte har inneburit stora problem för många personer med funktionsnedsättning samt deras närstående. Det händer inte sällan att dessa individer hamnar mellan stolarna med resultatet att ingen tar ansvar för deras behov. Tillämpningen av insatsen varierar också mellan olika landsting vilket leder till stor 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 rätt till en rättslig prövning av det aktuella behovet.

Begränsande riktlinjer

Flertalet landsting har riktlinjer för när insatsen kan erbjudas. Vi vill understryka att det inte finns något stöd i lagstiftningen för generella begränsningar av råd och stöd. Det är den specifika situationen och behovet som ska vara avgörande för hur insatsen ska utformas. Om landstingens riktlinjer omfattar avgränsningar och är formulerade så att de riskerar att bli styrande, uppstår en uppenbar risk att landstingen inte gör en individuell bedömning av den enskildes behov. I det fall riktlinjer upprättas på detta område så måste dessa vara förenliga med lagtext och förarbeten.

Vi instämmer med utredningens slutsats att det även fortsättningsvis ska finnas en insats för råd och stöd i LSS, samt att insatsen för rådgivning och annat personligt stöd i LSS ger betydande möjligheter till personligt stöd i olika situationer för personer med funktionsnedsättningar. Huruvida insatsen benämns särskilt expertstöd eller rådgivning och annat personligt stöd anser vi inte vara det viktigaste för de berättigade då namnändringen i sig inte medför något förtydligande av 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.

Framtidsvision

Insatsen ska ha fokus på kontinuitet då hjälpbehovet för en enskild

person förändras genom livet och det finns behov av stöd i övergång mellan olika stödformer, åldersgränser eller förändringar i själva funktionsnedsättningen.

Det centrala är insatsens innehåll som ska vara en form av ett tvärprofessionellt, särskilt expertstöd som går utöver vad den vanliga hälso- och sjukvården erbjuder.

6. Slutsatser kring råd och stöd

Vi bedömer att utredningen har gjort en korrekt bedömning gällande råd och stöds betydelse för personer som tillhör LSS personkrets, d.v.s. att få en fungerande vardag i olika situationer och att det ställer olika krav på utformning och innehåll av stödet.

Utifrån följande ställningstagande vill vi framföra följande:

Insatsen råd och stöd behöver utvecklas

Avslutningsvis vill vi betona att 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. Enligt vår mening borde det inte uppstå några problem i gränsdragning gentemot sjukvårdande behandling enligt HSL eftersom det ska föreligga ett behov med direkt anknytning till funktionsnedhindret för att insats enligt § 9 p.1 ska beviljas. Det är av yttersta vikt att insatsen inte får ett statiskt innehåll, en insats med alltför preciserat innehåll leder ofta till begränsningar som inte står i överensstämmelse med den bakomliggande tanken för insatsen. Vi anser att det behövs en informationssatsning och framtagning av allmänna råd eller annat kvalitativt styrdokument för stöd i tillämpningen av denna insats.

Förutsättningarna för personer med varaktiga funktionsnedsättningar är avsevärt annorlunda jämfört med andra individer. Denna särskilt anpassade insats är därför synnerligen befogad i syfte att motverka konsekvenserna av funktionshindret. Mot bakgrund av att lagstiftningens intentioner urholkats över tid och att rättspraxis resulterat i en allt mer restriktiv tillämpning, ser vi ett behov av att man förtydligar lagstiftningen så att lagens ursprungliga syfte kan säkerställas i framtiden.

På en övergripande politisk nivå finns det ett arv att förvalta, en ursprunglig vilja och intention. När denna grundläggande ambition möter dagens verklighet, ekonomi och resurser så ser vi en tydlig skevhet i det praktiska utfallet. Gapet mellan grundläggande självklarheter med bred folklig förankring och den bistra verkligheten för enskilda individer med behov av delaktighet, blir allt större. Låt oss ta lärdom av funktionshindersrörelsens erfarenheter för att sluta gapet och säkerställa en långsiktigt god insats till gagn för samhället som helhet.

Funktionshindersrörelsens arbetsgrupp för bevakning av regeringens översyn av den statliga assistansersättningen och LSS

Funktionsrätt Sverige

Lika Unika

Unga med synnedsättning

Förbundet Unga rörelsehindrade