



Dags att skrota LSS-
utredningen, nu!

Sammanfattning

LSS-utredningens läckta förslag

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft reagerar kraftigt på de inskränkningar i LSS som föreslagits av LSS-utredningen. Enligt det läckta förslaget kommer barn under 12 år med funktionsnedsättningar och personer över 80 år inte längre kunna beviljas personlig assistans. I ett brev till LSS-utredningen kommer förbundet att framföra dessa huvudinvändningar:

1. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft har allvarliga invändningar eftersom förslaget inte utgår från konventionerna om mänskliga rättigheter, barnkonventionen och konventionen om funktionsnedsattas rättigheter. Förslaget bygger inte på den kunskap som vi har från forskningen samt myndigheters utvärderingar och rapporter.
2. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft befarar allvarliga kvalitetsbrister, ökad byråkrati och gammaldags sorterande och bedömningar av människor, vilka är diskriminerande och som kommer att leda till ökade kostnader inom området stöd till personer med funktionsnedsättningar.
3. Vi vet genom modern forskning att hjärnan är plastisk och formbar hela livet. Därför är det särskilt viktigt att personer med förvärvade hjärnskador får psykisk, social och fysisk stimulans och stötts i sin utvecklingsprocess av personer som känner till deras behov och utvecklingsmöjligheter.
4. De flesta som har assistans upplever sig ha kontroll och känner sig trygga. De upplever att assistansen ökar deras livskvalité genom ökat välbefinnande, förhöjd delaktighet och högre grad av självständighet. Vi vet att det finns brister inom LSS i nuläget där kvalitén i insatserna kan förbättras och utvecklas men vi menar att insatsen assistans har den största kvalitetspotentialen.
5. Personlig assistans är den insats, enligt LSS, som bäst förverkligar lagens intentioner och internationella konventioner. Därför föreslår Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft att den personliga assistansen ska utvecklas i takt med kunskapsutvecklingen.
6. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft anser det vara grymt och felaktigt att begränsa assistansen till personer som fyllt 12 år. Vi anser att barn och vuxna oavsett ålder ska få rätt till assistans och att egenvård ska ingå i assistansen. Det är omfattningen av funktionshinder som ska styra.
7. Utredningen anger att ”den som har ett aggressivt och utåtagerande beteende” efter 12 ålder ska få rätt till aktiv tillsyn av övervakande karaktär. Detta bygger på ett förlegat synsätt som för länge sedan övergetts av forskningen.

Länkar till mer information

→ Hjärnkrafts pressmeddelande: <http://xn--hjrnkraft-w2a.se/sv/press/pressmeddelande>

→ Anna Barsk Holmbom om vad det läckta förslaget innebär:

<https://www.hejaolika.se/artikel/vad-innebar-de-forslag-som-lackt-fran-lss-utredningen>

→ Psykologerna vägrar vara tysta:

<https://www.svt.se/opinion/tusen-psykologer-i-uppropp-mot-nedskarningar-inom-lss>

Till LSS-utredningen

2018-03-01

Angående Utdrag ur underlaget/Personlig assistans

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft lämnar här allvarliga och stora invändningar mot LSS-kommitteens förslag till ny lagstiftning om rätten till personlig assistans och nya stödformer som föreslås ersätta assistans.

Ingen hänsyn till MR-konventioner eller forskning

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft har allvarliga invändningar eftersom förslaget inte utgår från konventionerna om mänskliga rättigheter, barnkonventionen och konventionen om funktionsnedsattas rättigheter. Förslaget bygger inte på den kunskap som vi har från forskningen samt myndigheters utvärderingar och rapporter.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft befarar istället allvarliga kvalitetsbrister, ökad byråkrati och gammaldags sorterande och bedömningar av människor, vilka är diskriminerande och som kommer att leda till ökade kostnader inom området stöd till personer med funktionsnedsättningar.

Utredningsförslaget bortser från att alla människor är sociala varelser som har behov av sociala kontakter, aktiviteter, att få utvecklas i sin takt och att vara en del av sitt sociala sammanhang och samhället. Tar inte utredningen hänsyn till dessa behov kommer den enskildes personliga självständighetsutveckling att stanna av. Frustration, beteendestörningar, depression och retardationsprocesser kan komma att utvecklas istället. Detta har vi lärt av forskningen redan från början av 1900-talet när barnhemsbarn dog eftersom de saknade sociala kontakter.

Språk, rörelseförmåga, social kompetens, personlighet, självtillit och andra kapaciteter utvecklas i samspel med andra människor som accepterar varje individ som unik och med ett människovärde. Personlig utveckling kan påskyndas med handledning och kunskap från kompetent personal inom habilitering och rehabilitering. Personer med förvärvade hjärnskador utvecklas i sin unika takt och behöver därför få möjlighet att leva livet fullt ut tillsammans med anhöriga och personal med kompetens om den enskildes behov.

Vi vet att hjärnan är plastisk och formbar hela livet. Därför är det särskilt viktigt att personer med förvärvade hjärnskador får psykisk, social och fysisk stimulans och stötta i sin utvecklingsprocess av personer som känner till deras behov och utvecklingsmöjligheter.

Ökad efterfrågan

Sveriges befolkning har ökat, allt fler personer överlever efter sjukdomar och olycksfall. Det är därför inte konstigt att antalet personer med funktionsnedsättningar ökar även om deras livslängd och folkhälsa är sämre än den inte funktionsnedsatta befolkningen. Därför ökar också efterfrågan på personlig assistans.

Den enskilde kan bo kvar hemma med sin familj eller bo i egen bostad eftersom assistans är den stödformen inom LSS som ger det bästa livsinnehållet och egentligen den enda stödform som möjliggör full delaktighet, självständighet och att få leva som andra.

Alla andra stödformer är uppbyggda efter den utförande organisationen eller verksamheten och den enskildes önskemål kommer i andra hand. Den enskilde får då också stödet från totalt fler personer, tvingas vänta på stöd eftersom personalen är upptagen eller riskerar att känna att tillvaron är svåröverskådlig på grund av för mycket stimuli och för många olika personer både bland personal och andra deltagare.

Hjärnskadeförbundet anser att rätten till personlig assistans ska vara förbehållen personer med de största funktionshindren och att grundläggande behov ska bestå av:

- andningshjälp inklusive egenvård,
- personlig hygien inklusive egenvård,
- måltider oavsett hur man får hjälp att äta inklusive egenvård,
- klä av och på sig,
- kommunicera,
- andra behov som kräver ingående kunskaper om den enskildes funktionshinder inklusive egenvård utan krav på psykisk sjukdom/diagnos.

Sjukvårdande behov som måste utföras av legitimerad personal ska inte bedömas som grundläggande behov och heller inte berättiga till personlig assistans.

Vad säger tillsyns- och kunskapsmyndigheter om läget inom LSS?

Det finns ett stort antal kunskapsunderlag och tillsynsrapporter från Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg IVO, Försäkringskassan och Inspektionen för socialförsäkringen. Dessa rapporter lyfter fram vikten av kompetensutveckling hos handläggare och medarbetare inom LSS-verksamheter.

Regelverket är redan idag svårtolkat för handläggarna. Handläggare stödjer tillsynsmyndigheternas iakttagelser och uppger i flera studier att lagstiftningen är svårtolkad med allt för många gränssnitt (mellan olika huvudmän och olika insatser) och diffusa begrepp.

Kommunerna har alltför ofta för långa handläggningstider även om viss förbättring skett. De kan inte alltid verkställa besluten. Att ytterligare splittra upp stödformerna och försöka definiera fler stödformer kommer inte att underlätta för handläggarna utan snarare försvåra och skapa ännu fler svårtolkade gränssnitt.

Kvalitetsbrister

Kvaliteten i verksamheterna är av varierande kvalitet. Den enskildes vilja kan inte alltid tillgodoses på grund av kompetensbrister, särskilt pekas alternativ kommunikationskompetens ut som ett bristområde. Det förekommer också brister i personalresurser. Exempelvis rapporten från IVO ”*Kan jag leva som andra*” IVO-2015-58, har följt upp om personer med funktionsnedsättning kan leva ett självständigt liv med delaktighet och integritet. 24 000 personer bor i boenden med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad enligt LSS. De flesta brukare trivs i sina bostäder som till stor del är anpassade efter deras behov.

Men att gå så långt som att ta bort assistans är att dra för stora och felaktiga slutsatser. Socialstyrelsen rapporterar ”*Personlig assistans och god man – Är rollerna förenliga*” 2014-1-17, (Socialstyrelsen 2014) och ”*Barn med personlig assistans*” 2014-1-2, (Socialstyrelsen 2014) lyfter, i motsats till det LSS-utredarna skriver, assistansen som den mest självständighetsskapande insatsen i sina rapporter.

Försäkringskassans ”*Upplevd kvalitet av personlig assistans. En litteraturöversikt över upplevd personlig kvalitet i personlig assistans enligt studier över utfall under LSS- reformens 20 år*”. 2014:8, (Försäkringskassan 2014) framhåller viktiga kvalitetskrav på assistans.

De flesta som har assistans upplever sig ha kontroll, känner sig trygga och säkra samt att assistansen ger dem välbefinnande, ökad delaktighet och självständighet. Allt är inte perfekt ännu, kvalitet och kompetens behöver utvecklas men insatsen assistans har den största kvalitetspotentialen. Personlig assistans är också den insats, enligt LSS, som mest förverkligar lagens intentioner och internationella konventioner. Därför föreslår Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft att den personliga assistansen ska utvecklas i takt med kunskapsutvecklingen och inte avvecklas eller splittras sönder.

Egenvård

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft finner det anmärkningsvärt att just personliga assistenter inte har givits rätt att ge egenvård när legitimerad sjukvårdspersonal som har både kompetens och ansvar för vården bedömer att assistenter kan göra det.

Att bryta ut egenvård från assistans får också till följd att den enskildes stöd delas upp och att omsorgskontinuiteten bryts. Ingen annan omvårdnadspersonalkategori har bedömts kollektivt att inte få utföra egenvård. Det är en märklig tolkning som endast får byråkratiska effekter och ett splittrat stöd som ökar de administrativa samordningsuppgifterna och kostnaderna samt urholkar helhetsperspektivet för den enskilde.

Angående förslaget för barn under 12 år

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft anser det vara grymt och felaktigt att begränsa assistansen till personer som fyllt 12 år. Det finns inga barn som endast behöver omvårdnad och tillsyn. Detta strider mot allt vad vi lärt oss av modern forskning inom utvecklingspsykologi och pedagogik.

Är det några som behöver ett kompetent stöd med personliga utvecklingsmöjligheter på sina egna villkor är det just barnen med större funktionshinder. Det kan vi se genom den utveckling som skett genom åren för personer med medfödda eller tidigt förvärvade funktionshinder. Den största utvecklingspotentialen finns hos barn och ungdomar. Det är då man grundlägger sin personlighet och därför ska alla barn och ungdomar få bästa tänkbara utvecklande stöd på sina villkor.

Alla barn utvecklas från födseln och genom livet i sin egen takt. Det handlar om alternativ kommunikation, social samvaro, rörelse, miljöombyte för att skapa så självständiga och trygga barn och unga som möjligt. Denna tilltro, trygghet och självständighetsmöjlighet kommer man att ha med sig och ge utvecklingspotential resten av livet. **Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft ser därför assistans om en investering från samhällets sida för att på sikt skapa mindre stödbehov genom att satsa på personlig självständighetsutveckling även för barn och unga som har omfattande funktionsnedsättningar.**

Insatsen omvårdnad och stöd för barn kan vid 12 års ålder omvandlas till personlig assistans. Men vår fråga blir då hur det går med egenvården eftersom barn kan få egenvårdsinsatser inom ramen för omvårdnad och stöd men inte inom personlig assistans?

Det är också anmärkningsvärt att det som kan ges som omvårdnad och stöd upp till 12 år ska övergå till aktiv tillsyn av övervakande karaktär för de som av utredningen anses behöva övervakning och tillsyn.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft anser att dessa indelningar och förändringar endast är ett exercerande med definitioner, handläggning och byråkrati. Vi föreslår istället att barn och vuxna ska få rätt till assistans och att egenvård ska ingå i assistansen. Det är omfattningen av funktionshinder som ska styra och inte byråkratiskt påhittade åldersgränser och definitioner. Det kommer att bespara kommande huvudman avsevärda handläggningsresurser och funktionshindrade och deras anhöriga oro. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft anser att våra skattepengar ska i första hand gå till stöd och inte till onödig byråkrati.

Angående förslaget för personer över 80 år

Samma exercerande och absurditet kommer att uppstå när en person fyller 80 år och assistansen ska upphöra om förslaget går igenom. Den enskildes stödbehov ändras inte men däremot ny handläggning och hela stödsystemet för den enskilde måste byggas upp omigen. Det kommer troligen att innebära för de flesta som bott själva i sin bostad att de måste flytta hemifrån och till ett äldreboende dagen efter 80 årsdagen. Hemtjänsten kommer inte att kunna ge ett så kvalificerat och kontinuerligt stöd hemma som personen tidigare haft med assistans. Det är inte att som leva som andra att få en plats på äldreboende i 80-årspresent.

Angående aktiv tillsyn av övervakande karaktär

Utredningen anger att ”den som har ett aggressivt och utåtagerande beteende” efter 12 ålder ska få rätt till aktiv tillsyn av övervakande karaktär. Det bygger på gamla föreställningar som för länge sedan övergetts av forskningen.

Modern forskning visar att ett lagom krävande stöd med aktiviteter i en lugnare miljö i förhållande till enskildes möjlighet att tolka och klara miljön är vad personer med denna problematik behöver. Vidare krävs det att personalen har specifik kompetens inom området för att kunna använda sig av ett bemötande som krävs och som också stöds av en individuellt anpassad miljö. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft menar att personlig assistans bäst tillgodoser detta.

En person kan bli aggressiv om man bemöts på fel sätt genom för lite stimuli eller för allt för höga krav eller för mycket stimuli. Det kan också uppstå hos personer som inte får social stimulans och aktiviteter på sin nivå. Detta har vi sett i Sverige i ett flertal ärenden som även varit uppmärksammade i massmedier. Vem som helst kan bli aggressiv om man bemöts med för stora eller motstridiga krav och därmed bli frustrerad eller genom att isoleras och understimuleras.

Kollektiva miljöer på boenden med grupper om fyra, fem personer eller fler och därutöver personal klarar ofta inte dessa personer. Därför ska personlig assistans finnas som stödform kvar för personer som har problem med känslostormar, frustration och överaktivitet då assistans ofta är den mest optimala för den enskilde. Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft finner det också anmärkningsvärt att det som definierats som omvårdnad och stöd över en natt ska bli till aktiv tillsyn av övervakande karaktär.

Möjlighet att leda och kontrollera sin assistans

Ingen person ska på grund av funktionsnedsättningens omfattning och art hindras att få assistans genom att kognitiva funktionsnedsättning ska begränsa rätten till assistans. Assistansen i sig blir då diskriminerande.

Alla personer kan leda och kontrollera sin assistans om man utgår från den enskildes vilja och tolkar denna. Vilja kan inte bara visas med tal och uppmaningar, de kan också visas med kroppsspråk och alternativ kommunikation. Den enskildes vilja kan sedan kompletteras med ledning från arbetsledare, vårdnadshavare eller legal ställföreträdare.

Det finns metoder för att motverka intressekonflikter mellan legala ställföreträdare och den enskilde, det har Socialstyrelsen utrett och gett förslag om. Socialstyrelsen lyfter också fram att anhöriga ofta är de som bäst känner till och kan tolka sin närståendes behov.

Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft undrar också var gränsen för förmåga att leda och kontrollera sin personliga assistans ska sättas. Vem ska bedöma den eller kommer utredningen att lägga förslag om intelligenstest eller ledarskapsutbildning för att få assistans? Det kommer att bli ytterligare utredningar av handläggare istället för att lägga resurserna på stödet där de behövs.