

Autism- och Aspergerförbundet om LSS - en viktig lag som urholkas allt mer

Det var så här det var tänkt med LSS...

Personer med svåra funktionsnedsättningar skulle genom en stark rättighetslag garanteras:

- Möjlighet att leva som andra
- Goda levnadsvillkor
- Full delaktighet i samhället
- Tillgänglighet till allt det som finns i samhället
- Inflytande och självbestämmande över sitt eget liv
- Respekt för personlig integritet
- Respekt för subjektiva värderingar, prioriteringar och önskemål kring vad som är viktigt i sitt liv
- Ett så självständigt liv som möjligt
- Att inte ha merkostnader på grund av funktionsnedsättningen
- God livskvalitet
- Att få leva i sammanhang som är begripliga, hanterbara och meningsfulla
- Att när hyra och avgifter är betalda ha tillräckligt med pengar kvar för att kunna leva under goda levnadsvillkor

Personer med svåra funktionsnedsättningar skulle erbjudas stöd, service och omvårdnad genom insatser och verksamheter:

- Som är varaktiga och samordnade
- Som utgår från individuella behov
- Där personen med funktionsnedsättning har inflytande och får vara med och bestämma över insatserna
- Som har den personal som behövs för att kunna ge bra stöd, service och omvårdnad

- Som är av god kvalitet
- Som är lätt tillgängliga
- Som bygger på den lilla gruppens princip
- Som ges integrerat i lokalsamhället
- Som inte har institutionsprägel
- Där stödet i särskilda boenden möjliggör deltagande i fritids- och kulturella aktiviteter utifrån individens behov och önskemål

LSS i verkligheten

1. Lagen urholkas

Alla människors lika värde, jämlikhet och delaktighet är grundstenar i vårt svenska välfärdssamhälle som kommer till uttryck i LSS. Med LSS ska de med de största funktionsnedsättningarna garanteras en möjlighet att leva som andra. Men i verkligheten är det inte alls så. Praxis har utvecklats så att tillämpningen ligger allt längre ifrån lagens intentioner. Generellt är kunskapen om LSS låg hos såväl politiker som tjänstemän, verksamhets- och enhetschefer samt personal i verksamheter. Attityderna präglas av ett myndighetsperspektiv och hållningen är snarare ifrågasättande än stödjande. Den enskilde och hans eller hennes behov är inte utgångspunkt för insatserna - andra faktorer får styra. Den enskilde har sällan det inflytande och medbestämmande som LSS föreskriver.

Socialstyrelsens tillsynsrapport 2011 bekräftade vår bild när de riktar allvarlig kritik mot kommunerna avseende kompetens i verksamheter, kompetens och närvaro hos chefer i verksamheter samt varnade för tendenser till institutionalisering då man ser att kommuner vill ha allt fler brukare per gruppboende. Socialstyrelsen beskriver också tendenser mot ett mer kollektivt och mindre individuellt bemötande.

Är ekonomi den enda förklaringen till att LSS verkar ha tappat i legitimitet? Knappast. Skillnaderna i landet är stora och det finns goda exempel där LSS fungerar som det var tänkt.

2. Attityder, bemötande och förhållningssätt har försämrats

Attityder och bemötande i handläggningen är ofta oanständig med ett ifrågasättande istället för stödjande, hjälpsamt och ansvarstagande förhållningssätt.

Det saknas ofta ett förebyggande och utvecklande förhållningssätt med tydlig koppling till LSS övergripande syften och mål.

Kommunikationen i mötet mellan samhället och den som är i behov av stöd har utvecklats mot allt mer juridik och byråkrati på bekostnad av det mänskligt rimliga och anständiga.

Inte minst blir det tydligt i flera uppmärksammade exempel på

Försäkringskassans hårdnade bedömning av rätten till personlig assistans som i vissa fall med råge passerat anständighetens gräns.

3. Rättspraxis utvecklas i strid med lagstiftarens avsikt

Rättspraxis har utvecklats i en riktning som inte alltid är förenlig med lagens intentioner. Det gäller t.ex. ledsagarservice, där domstol fastställt att kommuner inte ska stå för ledsagarens omkostnader. Det innebär att man som brukare får betala både sin egen och ledsagarens biobiljett, fika osv. Helt i strid med lagens intentioner blir det alltså dubbelt så dyrt för personer med funktionsnedsättning jämfört med andra.

Generellt ser vi att domstolar inte beaktar LSS-insatsens övergripande syften och mål i sina domslut.

LSS-handläggare har en svår roll i kommunen. Det är svårt att inte vara påverkad av resurser och lokal politisk viljeinriktning. Fortbildning borde ges av tillsynsmyndigheten och inte som nu; att kommunerna väljer själva. SKL:s (Sveriges Kommuner och Landstings) syn på LSS och dess tillämpning riskerar också att påverka handläggningen bort från lagstiftarens intentioner.

4. Kommunalt lagtrots är utbredd

Kommunala riktlinjer i strid med LSS

Åtskilliga kommuner har riktlinjer om att en LSS-insats alltid ska tidsbegränsas, att en insats utesluter rätt att söka andra LSS-insatser eller att insatsen bara kan beviljas i viss omfattning eller inom ett visst geografiskt område. Detta strider mot LSS, som säger att individuella bedömningar alltid ska utgöra grunden för bedömning av omfattning och typ av insats.

Bedömningarna utgår ofta från schabloner i stället för den enskildes individuella behov. Behoven hos personer med autismspektrumtillstånd är komplexa och låter sig inte beskrivas i schabloner eller som typfall.

Merkostnadsprincipen urholkas

Inte minst gäller detta hyra i gruppbostad, där kommunerna genom att tillämpa hyreslagen istället för avgiftsbestämmelserna i LSS kringgår den viktiga principen

att man inte ska ha merkostnader på grund av sin funktionsnedsättning. Många i gruppbostad lever under existensminimum och går back med flera tusen kronor per månad, som ofta skjuts till av föräldrar.

Smyginstitutionalisering?

Det finns en tendens att öka antalet personer i gruppbostäder och därmed skapa allt större enheter som får en institutionsprägel.

Resursbrist anges som skäl till att neka insats

Trots att detta inte är lagligt nekas man insats på grund av att kommuner menar att de inte har resurser. Lagen är mycket tydlig: Det är individuella behov som avgör om man ska få en LSS-insats eller inte. Finns inte resurser måste kommuner göra andra prioriteringar och skapa resurser. LSS är en rättighetslag som inte kan åsidosättas.

5. Finansieringsmodellen för det delade huvudmannskapet fungerar inte

För handläggning och genomförande av LSS finns tre huvudmän; kommun, landsting och stat (Försäkringskassan). Finansieringsmodellen för det delade huvudmannskapet leder till övervältringsproblem mellan stat och kommun med starka ekonomiska incitament för kommunerna att exempelvis inte ha eller vilja utveckla bra verksamhetsbaserade insatser som gruppbostad och daglig verksamhet för personer med mer omfattande funktionsnedsättningar. Kommunerna uppmuntrar aktivt till att istället söka personlig assistans, som betalas av staten. Det sker även övervältring från stat till kommun, då Försäkringskassan stramar åt beslut om assistanssättning för att kostnaderna för personlig assistans istället ska ligga på kommunen.

Även om kommunerna har en i lagen angiven samordnande roll finns tyvärr många exempel på att avsaknaden av en helhetssyn på brukarens situation leder till försämrade insatser. I spelet mellan myndigheterna faller den enskilde brukaren mellan stolarna.

6. Ekonomiska faktorer prioriteras framför individuella behov

Ofta har kommunerna ett kortsiktigt ekonomiskt perspektiv som styr över LSS-verksamheten och gör att individuella behov kommer i andra hand. Kompetensutveckling anses för dyrt, trots att kompetens lönar sig både mänskligt och ekonomiskt på sikt.

I strid med LSS nekas personer insats på grund av resursbrist. På sikt kostar det samhället mer att inte ge stöd eller att ge stöd med dålig kvalitet.

7. Kommunerna har ett passivt förhållningssätt

Ett förebyggande och aktivt utvecklande förhållningssätt med tydlig koppling till LSS övergripande syfte och mål saknas. Det finns stora brister i information och aktivt uppsökande aktiviteter för att utveckla LSS insatserna. Kommunerna är inte aktiva i att erbjuda individuell plan såsom LSS föreskriver. Kommunerna är generellt passiva i att utveckla samråd med brukarorganisationerna.

8. Politikerna har lämnat över ansvaret för LSS till tjänstemän

Vår bild av kommunpolitikens engagemang för LSS, kunskap om LSS och förståelse för dess legitimitet visar på stora brister. LSS har lämnats över till tjänstemän som något att förvalta. När kommunpolitiker engagerar sig handlar det oftast om problem med LSS, dess kostnader och att LSS hindrar det kommunala självstyret. Sällan ser vi en kommunpolitiker som lyfter LSS som något bra för samhället som man är beredd att prioritera och ta ansvar för.

9. När olika lagar kolliderar får LSS stå tillbaka

LSS krockar ofta med annan lagstiftning som hyres- och arbetsrättslagstiftning och vår erfarenhet är att LSS då får stå tillbaka och därigenom slås ut av annan lagstiftning.

Det kan gälla hyressättning där man kringgår LSS bestämmelser om avgift och LSS princip att man ska ha tillräckliga medel kvar för sina personliga behov. När det gäller arbetsrätt kan personalens rätt till en god arbetsmiljö överordnas individens rätt till insatser av god kvalitet.

Vad kommunerna anser sig skyldiga att bistå med och fackliga regler för kommunalanställda blir inte sällan mer styrande än den enskildes behov att få möjlighet att leva som andra.

10. Bristande kompetens och kvalitet

Det saknas alldeles för ofta autismspecifik kompetens, vilket leder till sämre kvalitet i insatsen och mindre möjlighet att med LSS-insatsen nå LSS övergripande mål. Vi ser att det leder till ökad psykisk ohälsa, försämrad funktionsförmåga och sämre livskvalitet. Brist på autismspecifik kompetens kan också leda till att man inte på ett adekvat sätt klarar att möta olika problemskapande situationer, symtom och beteenden utan istället använder otillåtna tvångs- och begränsningsåtgärder som kontrolltagning med fasthållning och nedläggning.

Grundutbildning, fortbildning och handledning om autismspektrumtillstånd för personal i verksamheter saknas. Det behövs tydliga kompetenskrav samt system för kvalitetssäkring.

11. Brister i samordning

Bristande samordning och ett fragmentariskt förhållningssätt från samhället till den enskilde är ett stort problem i tillämpningen av LSS, något som också Riksrevisionen kritiserat.

Det är ett generellt problem att mängden av offentliga aktörer och myndigheter leder till en fragmentering av politiken och en suboptimering från medborgarens synvinkel. En bild som ofta används är att det finns för många "stuprör" och för få "hängrännor", dvs. alltför många aktörer med bristande samordning och helhetssyn på hur samhällets samlade resurser på bästa sätt ur ekonomiskt och mänskligt perspektiv kan användas i stöd till den enskilde.

För den enskilde får bristen på samordning förödande konsekvenser. En person med autism kan få stödinsatser i olika verksamheter och ibland ges insatserna av 30-40 personer. Personalen har olika chefer och en gemensam grundsyn saknas. Personalen får inte heller gemensam information om hur funktionsnedsättningarna kommer till uttryck och vilket bemötande, förhållningssätt, kommunikation, pedagogiskt arbetssätt och hjälpmedel som ska användas.

Insatser planeras ofta ur ett kortsiktigt perspektiv, trots att behoven i de flesta fall är livslånga.

Alldeles för lite finns också av samverkan och samordning av verksamheter, kompetensutveckling osv.

12. Brister i samverkan med brukarorganisationer

I många kommuner saknas forum för detta och där det finns handlar det sällan om samverkan och jämbördig dialog utan mer om information från kommunen om vad som redan bestämts. Det är inte så samverkan med organisationerna beskrivs i LSS.

13. Vår LSS-enkät visar att bara hälften är nöjda med sin LSS-insats

Drygt 500 av våra medlemmar har våren 2012 besvarat en enkät om LSS. Endast 50 % beskriver att de får ett stöd som motsvarar deras behov och bara 60 % är nöjda med hur det stöd de beviljats ges.

LSS i verkligheten - anständighet

Sverige vill vara ett anständigt land, ett land där alla människor lever under goda levnadsvillkor. Det framgår av regeringsformen och ett antal konventioner och strategier antagna av riksdag och regering (strategin för funktionshinderspolitiken). Den senast antagna konventionen är FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Sverige har också ett historiskt arv att förvalta genom att vara det land som var först med att på allvar uppmärksamma vanvården av personer med utvecklingsstörning och de förfärliga livsvillkor de levde under på de stora institutionerna. Vår största institution, Vipeholm, hade så sent som på 60-talet runt 1 000 boende. Med normaliseringsprincipen, dvs. att kunna leva som andra i fråga om mänskligt värde, levnadsvillkor och meningsfullhet, som ledstjärna påbörjades i slutet av 60-talet ett reformarbete som Sverige som nation har all anledning att vara stolt över.

År 1967 kom omsorgslagen, den första rättighetslagen för personer med utvecklingsstörning. Lagen gav personer med utvecklingsstörning en lagstadgad rätt till stöd, bl.a. i boende, daglig verksamhet och på fritiden för att kunna leva ett bra och värdigt liv. Rättighetslagen förbättrades 1986 och kom då i sin målgrupp också att inkludera personer med autism och autismsliknande tillstånd. Ett ytterligare viktigt steg från riksdagen var att man samtidigt förbjöd institutioner och satte en tidsplan för avveckling av våra institutioner.

År 2000 var samtliga vårdhem och specialsjukhus för personer med utvecklingsstörning, autism och autismsliknande tillstånd i vårt land nedlagda. I stället hade gruppboendestäder med 4-6 boende byggts i varje kommun. Utgångspunkt var den lilla gruppens princip och att personer med utvecklingsstörning, autism och autismsliknande tillstånd skulle leva integrerat i lokalsamhället och vara kommunmedborgare som alla andra. Sverige fortsatte att höja sina handikappolitiska mål utifrån principerna lika värde, jämlika levnadsvillkor, tillgänglighet, medbestämmande och full delaktighet. Med höjda mål och ambitioner blev stärkt lagstiftning ett viktigt redskap.

Med LSS (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som i början av 90-talet ersatte omsorgslagen, utvidgades personkretsen till att omfatta också andra svåra och varaktiga funktionsnedsättningar. Insatserna förbättrades också och rätten till individuellt utformat stöd förstärktes med den nya insatsen personlig assistans.

På övergripande politisk nivå finns alltså ett arv att förvalta, en vilja och en ambition. När det kommer till dagens praktiska verklighet, ekonomi och resurser ser vi att situationen blir en helt annan. Då får anständigheten ofta ge vika när det gäller personer med autismspektrumtillstånd. Vi ser att gapet blir allt större mellan Sveriges ambitioner och hur vardagen för den enskilde med något autismspektrumtillstånd ser ut.

Man har inte möjlighet att leva som andra om

- Familjer där det finns barn med autism aldrig träffar släkt eller vänner
- Man inte kan gå på bio, bowling, konsert eller något annat fast man vill
- Man inte får komma ut på friluftaktiviteter trots att man önskar det
- Man inte får den hjälp man behöver för att kunna äta
- Man inte får den hjälp man behöver för att kunna kommunicera
- Man brottas ner med våld därför att man inte kan tala om vad man vill och blir arg för det
- Man inte får den hjälp man behöver för att förstå sammanhang och vad som ska hända
- Föräldrarna inte ges möjlighet till att vara närvarande också för sina barn utan autism.
- Man bor hemma hos föräldrarna när man är över 30 år gammal
- Syskon till barn med autism inte kan ta hem kompisar
- Man inte får välja vad som är viktigt för en själv

I stället för planer hur nationella mål och dess bärande principerna ska omformas till kommunal vardag ser vi en utveckling som går åt andra hållet: Genom begränsande kommunala riktlinjer, okunskap och politiska prioriteringar i kommunerna är Sverige inte längre ett anständigt land i de här avseendena.

Autism- och Aspergerförbundet

Framtagen våren 2012, reviderad april 2013.