

Institutionen för socialt arbete

Socialdepartementet

Göteborgs universitet

Torun Österberg

Remissvar avseende Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen. Del 1 & 2. Betänkande av LSS-utredningen. (SOU 2018:88)

Följande remissvar tar fasta på de punkter där medarbetare på Institutionen för socialt arbete har kunskaper och/eller kompletterande synpunkter att tillföra.

Övergripande synpunkter

Institutionen för Socialt arbete, Göteborgs universitet, är positiv till att översynen tydligt lyfter konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och möjligheterna till full delaktighet i samhället. Vi framhåller betydelsen av en fortsatt hög ambitionsnivå. Med medvetenhet om att mycket kan förbättras vill vi ändå framhålla att Sverige kan vara stolta över de insatser som gjorts och görs via LSS och assistansersättningen.

Vi vill poängtera att det är viktigt att kontinuitet i personalkontakter säkerställs, särskilt för dem som har omfattande behov. Förändringar får inte innebära att kontinuitet nedprioriteras.

Vi föreslår att analysen av skillnader mellan andelen män och pojkar respektive andelen kvinnor och flickor som beviljas insatser bör fördjupas. Det beskrivs på sid. 195-196 att det saknas stöd för att utformningen av personkretsen kan sägas missgynna kvinnor. Vi anser att denna slutsats inte är tydligt underbyggd. Bakom skillnaden mellan män och kvinnor kan det ju föreligga ojämlikheter i bedömningar eller i livsvillkor.

Utredningen menar att rätten till personlig assistans för personer som fyller 65 år ska finnas kvar på samma sätt som idag. Det poängteras även att mot bakgrund av att vi lever allt längre och i stor utsträckning är aktiva i samhällslivet även högre upp i åldrarna kan det finnas skäl att överväga om även personer över 65 år bör ha möjlighet att få ett utökat stöd i form av personlig assistans. En sådan förändring kan även övervägas mot bakgrund av den höjning av

pensionsåldern som överenskommit. Vi anser att en lagstiftning i tiden bör innefatta möjligheten att leva som andra oavsett ålder. Ett första steg vore att möjliggöra för personer i åldern 65-79 år att beviljas personlig assistans. Detta då omfattande funktionsnedsättningar i den åldern inte längre kan sägas tillhöra ett så kallat normalt åldrande.

Vi vill även påpeka två mindre ”slarvfel” i texten. På sidan 69 under Förkortningar, Myndigheter och organisationer står det APA – The American Psychological Association. Det ska vara Psychiatric istället för Psychological. På sidan 371 hänvisas till Maslows behovstrappa. Det ska vara Maslows.

Vi bedömer det som adekvat att ansvaret för personlig assistans samlas och att ansvaret ligger på statlig nivå.

Nedan kommenteras specifika delar av översynen och relaterade förslag

6.1-6.6 Barn och familjer

Framställningen att stöd till barn med funktionsnedsättning måste ses dels som stöd till det individuella barnet och dels till familjen som helhet ser vi positivt på. Under 6.5.2. lyfts vikten av frigörelse från anhöriga. Frigörelseprocesser nämns även i andra delar av texten. Vår bedömning är att detta område är väsentligt och att balansen mellan att få stöd från föräldrar och att få bli en egen individ skulle kunna utvecklas i översynen. Forskning visar att det finns många möjligheter med föräldrar som personliga assistenter, samtidigt som det finns risk för ”instängdhet”, för alla inblandade. Det bör också beaktas att det kan vara en befrielse att få vara ”en vanlig familj” som inte har personal i hemmet, åtminstone under vissa tillfällen eller dagar.

Vi vill även lyfta att barn och föräldrar inte alltid är överens, det är ett mänskligt villkor som gäller alla människor, med eller utan funktionsnedsättningar, med eller utan insatser.

7. 1 – 7.3.5 Gemenskap

Vi stödjer översynens inställning att stöd till att delta i aktiviteter är viktigt för att förhindra isolering och för att underlätta relationer och deltagande i samhället. Vi är också positiva till att översynen lyfter att det är viktigt att barn får möjlighet att delta i aktiviteter på egen hand och därmed genomgå en frigörelseprocess, då detta fokuserar på behov av gemenskap utanför den omedelbara familjen. Vad gäller ledsagarservice berörs detta nedan då vi kommenterar Särskilt yttrande (sid. 1013-1020).

Vi delar bedömningen att stöd till att skapa sociala nätverk, bli del av sammanhang med vänner och kamrater samt att få en meningsfull fritid bör utvecklas och att föreningslivet är en viktig aktör. Gruppaktiviteter kan, som översynen påpekar, vara relevanta. Vi vill dock poängtera att gruppaktiviteter inte får användas så att den enskilde blir hänvisad till aktiviteter hen inte själv valt och gruppaktiviteter inte går ut över möjligheten att utveckla egna intressen och aktiviteter så att dessa begränsas. Vi vill också understryka att gruppaktiviteter inte får få en institutionell prägel. Om möjligt kan gruppaktiviteter utformas så att personer med funktionshinder kan delta i aktiviteter där även personer utan funktionshinder deltar. Detta kan bidra till att den som tillhör personkretsen inte känner sig definierad som just en person med en viss nedsättning utan som en person med ett visst intresse.

9. 8 Samordning och planering. Överväganden

I översynen lyfts att den individuella planen är viktig för att skapa ett sammanhållet stöd för den enskilde, där samordning av insatser är betydelsefullt. Därför utformas ett särskilt personligt stöd som kan hjälpa personen att nyttja olika insatser och få sammanhållet stöd. Vi är positiva till att behovet av individuellt anpassat stöd och en individuell plan lyfts på flera ställen i översynen samt till att fokus ska ligga på funktion, inte på diagnos.

I översynen beskrivs expertstöd. Vi menar att innebörden av ordet expert är otillräckligt beskrivet. Vad menas med ordet expert och vem kvalificerar sig för att vara expert? Vi ställer oss positiva till förslag om utbildning och att kompetent personal med relevant utbildning ska arbeta med personer med funktionshinder men dristar oss ändå att fråga vem som är expert. I översynen nämns exempelvis psykolog och kurator men det är oklart på vilket sätt dessa och andra personalkategorier är experter. Vi vill snarare lyfta brukaren själv som expert. Vi menar att just ordet expert kan understödja en maktobalans som i sin tur kan motverka en känsla av egenmakt hos brukaren.

Med medvetenhet om att det finns människor som har så omfattande funktionsnedsättningar att de har svårt att kommunicera sina egna perspektiv, behov, och önskemål, vill vi ändå påpeka att synen på människor som beroende av experter kan bidra till att brukare ses som passiva mottagare av insatser, och kanske rentav blir mer passiva.

10.4.5 Personligt stöd till barn i LSS

Vi ställer oss kritiska till att detta stöd tar bort möjligheten till personlig assistans till barn och därmed även exempelvis föräldraassistans. Den föreslagna nya insatsen är dessutom inte beskriven så att det är möjligt att ta ställning till den. Vi ser en risk för att insatsen Personligt stöd till barn, kan utvecklas till en sorts ”hemtjänst för barn”.

10.4.14 Förebyggande pedagogiskt stöd i LSS

Insatsen som benämns förebyggande pedagogiskt stöd är otillräckligt beskriven. Vad består det pedagogiska stödet i och vem ska erbjuda det?

Det finns en risk att pedagogiska insatser innebär att personer med varaktiga psykiska funktionsnedsättningar informeras om hur de antas vara och vilka behov de antas ha. Ett exempel är så kallade psykoedukativa insatser där människor med specifika diagnoser (såsom autism), och deras närstående, av sjukvårdspersonal informeras om hur de "är", bör bemötas samt vilka anpassningar som ska göras. Dessa insatser baseras på abstrakta diagnostiska kriterier och antaganden snarare än utifrån personen egna önskemål eller behov. Detta strider mot det fokus på individens unicitet som annars är ledande för LSS-insatser och personlig assistans. Det bör även noteras att så kallade NPF-diagnoser, även om de sägs vara till hjälp för människors förståelse av sig själva och för människor i deras omgivning, även kan bidra till stigmatisering, inte minst bland barn. Ytterst kan detta sägas handla om hur välfärdssamhället bemöter personer med icke-normativ utveckling och icke-normativa funktioner; som bristfälliga i sig eller som personer med vissa svårigheter i relation till sociala situationer.

Denna typ av styrande och normativa pedagogiska insatser bör också relateras till att berörda personer själva brukar önska stöd med sådant de själva identifierar som hinder. Många brukare med autismsdiagnos kan ställa sig skeptiska till interventioner och stöd som inriktas på att avbryta ofarliga men normativt avvikande beteenden. Dessa kan rentav ses som kränkande mot ens individualitet.

Brukare är ingen homogen grupp och det finns en risk att företrädare för vissa perspektiv ses som talespersoner för hela gruppen, det finns också en risk att andra personer, exempelvis närstående, görs till talespersoner. Översynen skulle kunna ta intryck från "neurodiversity" rörelsen, som finns både internationellt och nationellt. Vi vill i sammanhanget också fästa uppmärksamheten på att diagnoser i översynen inte framställs som avgörande för LSS-insatser eller personliga assistans samtidigt som diagnosen autism/autismspektrumstörning/tillstånd används frekvent.

Särskilt yttrande (sid 1013-1020)

I Särskilt yttrande uttrycks oro över vad det kan innebära om ledsagning försvinner som egen självständig insats. Detta kan få särskilt allvarliga konsekvenser för person som är gravt synskadade eller lever med dövblindhet vilka i allt lägre grad ansetts tillhöra personkretsen. På sidan 188 beskrivs att det finns svårigheter att tillgodose behovet hos personer med

synskada eller dövblindhet. Vi delar den oro som uttrycks i Särskilt yttrande av Håkan Thomsson, Lika Unika, samt Mikael Klein, Funktionsrätt Sverige, och vill understryka att det är nödvändigt att denna grupp får sina behov och rättigheter tillgodosedda.

Göteborg den 9 november 2020

Elisabeth Punzi
Universitetslektor

Ett urval referenser

- Altermark, N. (2014). The ideology of neuroscience and intellectual disability: reconstituting the 'disordered' brain. *Disability & Society*, 29, 1460-1472.
- Dunér, A., & Olin, E. (2018). Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal situation or an additional good. The Swedish example. *Disability & Society*, 33, 1-19.
- Kapp, S.K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L.E., & Hutman, T. (2012). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49, 59-71.
- Orsini, M. (2012). Autism, neurodiversity and the welfare state: The challenges of accommodating neurological difference. *Canadian Journal of Political Science*, 45, 805-827.
- Richman, K. (2020). Neurodiversity and Autism Advocacy: Who Fits Under the Autism Tent? *The American Journal of Bioethics*, 20, 33-34.
- Saavedra, J., Pérez, E., Crawford, P., & Arias, S. (2018). Recovery and creative practices in people with severe mental illness: evaluating well-being and social inclusion. *Disability and Rehabilitation*, 40, 9905-911.
- Singh, I. (2011). A disorder of anger and aggression: Children's perspectives on attention deficit/hyperactivity disorder in the UK. *Social Science & Medicine*, 73, 889-896.