Funktionsrätt Göteborg – Individstöd

Erfarenhetsrapport 2018

Funktionsrätt
Göteborg • Individstöd

Innehåll

1. Inledning 1
2. Ordlista 3
3. Funktionsrätt Göteborg – Individstöd 4
   3.1 Historik 4
   3.2 Individstödets verksamhet 4
   3.3 Vad har hänt sedan 2017? 5
4. Årets rapport: metod och disposition 7
5. Omhändertagande av barn 9
   5.1 Föräldrar med funktionsnedsättning – en bortglömd grupp 9
   5.2 Bristande stöd till barn med funktionsnedsättning 13
   5.3 Akutberedskap för barn med funktionsnedsättning 15
6. Missförhållanden på boenden för barn och vuxna med funktionsnedsättning 19
   6.1 Olika boendeformer 19
   6.2 Oförskyllt långa handläggningstider och den enskildes önskemål 19
   6.3 Missförhållanden på boenden 21
   6.4 Bristfällig dokumentation, avvikelserapportering och lex Sarah-anmälningar 23
   6.5 Kommunen har ansvar även efter placering och myndighetsutövning 27
7. Skälig levnadsnivå - en nivå som inte är lika för alla 29
   7.1 Om skälig levnadsnivå 29
   7.2 Ett begrepp som över tid har urholkats 29
   7.3 Skälig levnadsnivå i förhållande till omvärlden 32
   7.4 En omotiverad skillnad i bedömningarna 35
   7.5 Boendestöd 39
   7.6 Konsekvenser av assistansens åtstramning 41
8. 2018 års arbete i siffror 44
   8.1 Besökare under 2018 44
   8.2 Antal besök 44
   8.3 Geografisk spridning 45
   8.4 Frågeställningar 46
   8.5 Insatser 47
   8.6 Berörda myndigheter och verksamheter 48
   8.7 Skillnader mellan åren 48

1. Inledning

Funktionsrätt Göteborg – Individstöd (Individstödet) erbjuder kostnadsfri och fristående rådgivning, stöd och vägledning i frågor som rör funktionshinder för personer i Göteborg. Individstödet är en del av Funktionsrätt Göteborg, en partipolitisk och religiöst obunden ideell organisation som samlar ett femtiotal lokala funktionshinderföreningar. I den här rapporten delar vi med oss av erfarenheter från vårt arbete under 2018.

Funktionshinderspolitiken i Sverige ska verka för efterlevnad av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Med konventionen som utgångspunkt tar regeringen nu ett samlat helhetsgrepp för att uppnå de nationella målen om jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället.[1]

Myndigheten för delaktighet och länsstyrelserna har fått i uppdrag av regeringen att stödja kommuner och landsting att genomföra sina funktionshinderspolitiska planer och strategier. Uppdraget ska fortgå till 2020 då målsättningen är att långsiktiga strukturer ska vara på plats för att säkra att arbetet med att uppnå det nationella funktionshinderspolitiska målet fortsätter.[2]

Även Göteborg Stads *Program för full delaktighet för personer med funktionsnedsättning* utgår från FN:s funktionsrättskonvention. I Göteborgs Stads program för full delaktighet nämns rättigheter som:

- Rätten till ett demokratiskt inflytande
- Rätten till omsorg, hälsa och personlig trygghet
- Rätten till utbildning
- Rätten till arbete och bostad
- Rätten till kultur och fritid

På Individstödet ser vi att det återstår mycket arbete innan Göteborgs Stad uppfyller rättigheterna i sitt eget program. Vi möter dagligen personer som drabbas när myndigheterna inte uppfyller sina skyldigheter enligt konventionen.

Jämte Individstödets huvudsakliga uppdrag, det vill säga att ge råd och stöd till enskilda, ser vi det som en viktig uppgift att berätta hur samhället ser ut ur våra uppdragsgivares perspektiv. Rapporten utgår från och beskriver situationen i Göteborg, såsom vi lärt känna den genom arbetet med individstödets uppdragsgivare. Många av de problem vi beskriver bottnar dock i nationell lagstiftning, varför rapportens analyser har bäring även på andra platser än Göteborg.

[1] Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken 2017/18: SoU5.
[2] Funktionshinderpolitiskt stöd i samarbete, *Delrapportering av ett regeringsuppdrag om stöd till kommuner och landsting,* MFD 2018:21.

Följande sidor kan läsas både som en statusrapport och en inbjudan till dialog med politiker och andra beslutsfattare.

Rapporten är skriven av Pia Johnsson, Lina Ivarsson och Anki Andersson, som arbetar som funktionsrättskonsulenter på Individstödet.

2. Ordlista

Bistånd Det stöd som handläggs enligt socialtjänstlagen, SoL, (2011:453) kallas bistånd.

Förarbete Ett samlingsbegrepp för lagstiftningsprocessens dokument, exempelvis propositioner, utredningar och betänkanden.

Författningssamling En utgiven samling av rättsregler så som lag och förordning.

Förvaltningsrätten Första instansen av förvaltningsdomstolarna som hanterar mål mellan personer och myndigheter.

Insats Det stöd som handläggs enligt LSS, lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) kallas för insats.

LSS-boende En insats enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), som innebär en bostad som är anpassad för personer med fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar.

LVU Lag (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga.

Nätverkslaget Det är en professionell grupp som på uppdrag av exempelvis socialtjänsten leder nätverksmöten. Målsättningen är att skapa förståelse för en individs situation och gemensamt finna förslag och lösningar.

Ramlag En lag som innehåller mål och övergripande principer, men som inte innehåller detaljregler. Ett exempel är socialtjänstlagen (2001:453) där kommunerna har stor frihet i hur de väljer att uppfylla lagens krav.

SIP Förkortning av ”samordnad individuell plan”. Ett lagbundet krav på att socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska samordna sitt stöd till en enskild.

Skälig levnadsnivå Ett juridiskt begrepp inom socialrätten som fastställer en miniminivå för det bistånd som kommunen ska tillhandahålla.

3. Funktionsrätt Göteborg – Individstöd

Funktionsrätt Göteborgs vision är ett samhälle där alla, oavsett funktionsvariation, är fullt delaktiga och jämlika. Genom ett femtiotal medlemsföreningar representerar Funktionsrätt Göteborg närmare 20 000 personer med funktionsnedsättning.

Individstödet erbjuder kostnadsfri och fristående rådgivning. Målet är att våra uppdragsgivare ska få det stöd de enligt lag har rätt till. Individstödet är ett komplement till Göteborgs Stads egna resurser i frågor som gäller funktionshinder.

3.1 Historik

1999 lämnade Bengt Lindqvist, dåvarande socialminister, in den statliga offentliga utredningen *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet.*[3] Uppdraget var att undersöka hur bemötandet av personer med funktionsnedsättning kan förbättras. I utredningen presenterades nio olika lösningar varav en bestod i att starta upp så kallade brukarstödcentrum. Allmänna Arvsfonden fick i uppdrag att administrera och fördela särskilt avsatta pengar för ändamålet. Runt om i Sverige startades det upp 18 olika centrum med varierande inriktning och olika huvudmän. Handikappföreningarnas samarbetsorgan (HSO) i Göteborg var en av de verksamheter som sökte och fick projektmedel för att under 2003 starta en projektverksamhet med fokus på brukarstöd – Brukarstödcentrum.

2006 beslöt Göteborgs Stad att verksamheten skulle bli permanent och att HSO Göteborg skulle vara uppdragstagare.

2018 genomfördes ett namnbyte på verksamheten. HSO blev Funktionsrätt Göteborg (FRG) och Brukarstödcentrum blev Funktionsrätt Göteborg – Individstöd.

3.2 Individstödets verksamhet

De som vänder sig till Individstödet kan få stöd från en oberoende part för att lösa både små och stora problem. Verksamheten är unik i sin bredd. Vi kan stötta uppdragsgivaren genom att informera om rättigheter eller genom att ansöka om olika former av stöd som finns tillgängliga för personer med funktionsnedsättning. Vi kan också hjälpa till att överklaga beslut. Medbesök hos myndigheter eller vårdinrättningar, samordning eller sammankallande av olika stödgivare, samt information om civilsamhällets hjälp är andra exempel på hur vi arbetar. Ibland räcker det att finnas med i kommunikationen mellan individ och samhälle för att lösa till synes omöjliga problem.

De senaste åren har vi märkt att Individstödets målgrupp är betydligt mer utsatt än tidigare. Fler upplever att de försökt allt och inte har någon annan att vända sig till. Individstödet har blivit en sista utväg istället för, som tidigare, ett komplement till övrigt stöd.

[3] SOU 1999:21, *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet.*

Individstödets ärenden har dessutom blivit mer komplexa, i bemärkelsen att uppdragsgivarna har fler och svårare problem än tidigare. Detta beror på flera saker. Vi ser att det blir allt svårare för den enskilde att hävda sina rättigheter gentemot olika myndigheter. Vi har även en stor andel utrikesfödda uppdragsgivare. Denna målgrupp ökar och de saknar ofta grundläggande kunskaper om hur det svenska samhället fungerar och vilka stöd som erbjuds. Vi ser att det sällan tas hänsyn till deras behov.

Det ställs idag höga krav på juridiska kunskaper, där den enskilde behöver veta vilka förutsättningar som är relevanta för att kunna få det stöd hen har rätt till. Det behövs också juridiska kunskaper för att förstå ett avslag på ansökan och för att kunna formulera ett överklagande.

Vi ser att personalomsättning hos myndigheter och vårdinrättningar bidrar till försämrade kunskaper om både målgruppen och om de insatser individen har rätt till. I vissa fall även ett sämre bemötande.

Under 2018 har Individstödet bemannats av 2,7 anställda med jurist-, beteendevetare - och socionomkompetens. Eftersom våra personalresurser är begränsade marknadsförs verksamheten försiktigt. Att skapa alltför långa köer blir inte funktionellt, inte minst då många söker stöd gällande frågor som är tidsbegränsade, till exempel överklaganden som har en fast tidsram. Det hade förstås varit önskvärt med större kapacitet, eftersom behovet av Individstödets stöd är långt större än vad vi kan tillgodose.

3.3 Vad har hänt sedan 2017?

I Individstödets rapport 2017 tog vi upp våra erfarenheter av god man och förvaltare. Vi redogjorde för hur stödformen riskerar att bli otillgänglig för dem som bäst behöver den. Vi identifierade flera problem med systemet. Exempelvis kan överförmyndarverksamhetens dubbla uppdrag med att både utreda behovet av god man och rekrytera ställföreträdare leda till en intressekonflikt. Vi såg också att det fanns brister i överförmyndarverksamhetens uppföljning av gode män och förvaltare samt att regelsystemet inte klarade att möta uppdragsgivarens behov.

Vi berättade att riksrevisionen funnit stora brister och rekommenderat regeringen att tillsätta en utredning för att se över systemet i sin helhet. Det har resulterat i ett uppdrag åt länsstyrelserna på flera orter att ta fram nya riktlinjer. Resultatet ska redovisas till regeringskansliet senast den 30 april 2019.[4] På Individstödet har vi under det gångna året återigen erfarit att de mest behövande kan nekas god man då myndigheten finner det svårt att klara samarbetet med våra uppdragsgivare.

Vi rapporterade också om sjukförsäkringen. Vi berättade om vilka olika steg som finns inom försäkringssystemet och hur Försäkringskassan gör bedömningar. Några av de problem som vi

[4] Regeringen, *Uppdrag till länsstyrelserna att ta fram riktlinjer för överförmyndare och ställföreträdare m.m.* Tillgänglig: https://www.regeringen.se/498ee7/contentassets/2725401d2fca47a28e87777f5174a720/uppdrag-till-lansstyrelserna-att-ta-fram-riktlinjer-for-overformyndare-och-stallforetradare-m.m

berättade om handlade om hur ”normalt förekommande arbete” riskerar att bli ett rent hypotetiskt begrepp. Konsekvensen för flera uppdragsgivare är att de fått avslag på både sjukpenning och sjukersättning. Vi uppmärksammade också det glapp som finns mellan Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och vårdens bedömningar.

Riksrevisionen har iakttagit att allt fler nekas sjukersättning och att det leder till försämrad ekonomi och hälsa hos den som drabbas. Regeringen har konstaterat att regelverket behöver ses över.[5] Individstödet har även under det gångna året haft många ärenden där uppdragsgivare fått avslag på den sökta ersättningen. Försäkringskassan begär in kompletteringar och komplicerade intyg. För våra uppdragsgivare är det ofta svårt att motivera vården att utfärda de intyg som Försäkringskassan kräver.

I förra årets rapport berättade vi om SIP (samordnad individuell plan). Individstödet såg att SIP när det fungerar kan vara ett effektivt verktyg för att uppnå uppdragsgivarens mål. Dock uppmärksammade vi att ansvaret för att kalla till en SIP är oklart och att det ofta resulterade i att uppdragsgivarens önskan om samverkan förbisågs.

Under det gångna året tycks situationen ha förvärrats. I Socialstyrelsens lägesrapport 2018 konstateras att andelen kommuner som har rutiner om att den enskilde ska informeras om möjligheterna att få en SIP har minskat från 60 % till knappt hälften.[6] På Individstödet har vi under 2018 återigen erfarit att SIP-mötena blir mer konstruktiva och lösningsorienterade när de leds av kompentent personal från Nätverkslaget.[7] För vuxna saknas fortfarande möjligheten att få tillgång till en oberoende mötesledare. Vi ser att det i stor utsträckning påverkar kvalitén på SIP-mötena.

2017 års erfarenhetsrapport belyste även hur våra uppdragsgivare erfarit att de blivit dåligt bemötta. Det gällde både i utförandet av beviljade insatser och i mötet med myndigheterna. Vi berättade om hur organiseringen av hemtjänst och boendestöd kräver en flexibilitet från den enskilde som kan göra det omöjligt för uppdragsgivare att ta emot stödet. Dåligt bemötandet drabbade även de anhöriga då de berättade om erfarenheter av bristande förståelse för familjens situation. Erfarenheter av dåligt bemötande är ett återkommande bekymmer för våra uppdragsgivare i år liksom föregående år. I hög utsträckning handlar det om bristande förståelse för uppdragsgivarens situation och okunskap kring funktionsnedsättningens konsekvenser.

Individstödet kommer ofta i kontakt med uppdragsgivare vars livssituation kraftigt försämrats. I förra årets rapport fokuserade vi på olikheter i bedömningar mellan kommuner samt hur uppdragsgivaren drabbas när det ges avslag på LSS-insatser. Vi belyste konsekvenser när uppdragsgivare istället får bistånd enligt SoL och ska tillförsäkras en ”skälig levnadsnivå”. Även under året som gått har bristande stödinsatser varit en av våra största frågor. Vi har därför valt att återkomma till problematiken kring skälig levnadsnivå i årets erfarenhetsrapport.

[5] Riksrevisionens rapport om att nekas sjukersättning och aktivitetsersättning. Tillgänglig: https://data.riksdagen.se/fil/ACB0E655-0A42-4E47-83A0-3D705266E35D

[6] Socialstyrelsens lägesrapport 2018.

[7] Nätverkslaget är en professionell grupp som på uppdrag av exempelvis socialtjänsten leder nätverksmöten. Målsättningen är att skapa förståelse för en individs situation och gemensamt finna förslag och lösningar.

Även om problemställningar som vi uppmärksammar kvarstår från år till år väljer Individstödet att i erfarenhetsrapporterna delvis belysa nya teman. Det kan handla om att vi ser en ökning av antalet ärenden eller särskilda brister inom ett visst område. På det sättet vill vi tydliggöra och påtala de svårigheter som våra uppdragsgivare möter inom flera skilda områden. Samtidigt belyser upplägget med olika teman bredden i Individstödets arbete.

4. Årets rapport: metod och disposition

Individstödets rapport är sammanställd utifrån 2018 års arbete med våra uppdragsgivare. De problem vi beskriver och de analyser som görs baseras alltså på ett års praktiskt arbete med 189 personers ärenden.

Eftersom rapporten utgår ifrån våra erfarenheter av arbetet på Funktionsrätt Göteborg Individstöd kan vi i strikt mening bara uttala oss om hur situationen för just de personer som söker vårt stöd ser ut. Men även om varje ärende är unikt har vi sett att vissa sorters problem tenderar att likna varandra och uppstå oftare än andra. Detta tyder på att orsakerna till problemen ligger på systemnivå. I rapporten diskuterar vi hur dessa system hänger ihop med lagstiftning och olika myndigheters tillämpning av lagar och regler. Vi är övertygande om att våra uppdragsgivare inte är ensamma om att drabbas av de problem som rapporten belyser.

I årets rapport fördjupar vi oss i problematiken kring skälig levnadsnivå. Vi vill uppmärksamma det glapp som uppstår mellan personer med och utan funktionsnedsättning. Samtidigt som de flesta har fått det bättre ställt har livet för personer med funktionsnedsättning alltmer begränsats. Vi lever i en tid som förespråkar självständighet, aktivitet och fysisk rörelse, samtidigt som det för den som är beroende av stödinsatser ges allt mindre möjligheter att leva som andra. För den som ska få sina behov tillfredsställda upp till en skälig levnadsnivå väntar i många fall ett passiviserande liv med små möjligheter till aktiviteter och träning.

Individstödet har under året varit i kontakt med flera anhöriga som berättat om missförhållanden på LSS-boenden. I årets rapport kommer vi att belysa delar av vad vi uppmärksammat. Även i media har det rapporterats om händelser som avslöjat att det finns boenden vars bemötande, kunskaper och metoder är under all kritik. I Uppdrag granskning var det flera incidenter som borde ha resulterat i ett handlingskraftigt agerande från kommunens sida. Trots att kommunen har det övergripande ansvaret uppmärksammar vi att anmälningar och kritik lämnas utan åtgärder. I kapitlet ”Missförhållanden på boenden för barn och vuxna med funktionsnedsättning” har vi valt att endast exemplifiera med en av våra uppdragsgivares erfarenheter då ärendet är så komplext att det visar på alla de brister som vi vill uppmärksamma.

Flera föräldrar har kontaktat oss angående bristande stödinsatser i hemmet. Det har handlat om att föräldern själv eller barnet behöver stöd. Vi har erfarit att de, trots upprepade försök att få stöd i utövandet av föräldraansvaret, inte har fått adekvata stödinsatser. För några familjer har det pågått en utredning av föräldraförmågan. För en del av familjerna vi mött har barnen omhändertagits enligt LVU.[8] I årets rapport uppmärksammar vi de konsekvenser vi ser

[8] Lag (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga.

av bristande stödinsatser, samt hur familjer drabbas av att det saknas akut beredskap till barn med funktionsnedsättning.

Rapporten börjar med en inledning och ordlista. Därefter följer en beskrivning av Funktionsrätt Göteborg – Individstöd. Kapitel 4 beskriver metod och disposition för årets rapport. I kapitel 5–7 lyfter vi några av de problem vi har stött på under året. Alla exempel är anonymiserade. Rapporten avslutas med ett statistikkapitel som beskriver 2018 års verksamhet i siffror.

5. Omhändertagande av barn

Under 2018 har Individstödet kommit i kontakt med flera familjer där barnet omhändertagits enligt LVU, lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga. På Individstödet har vi erfarit att det bland våra uppdragsgivare saknats adekvata stödinsatser till familjen både före, under och efter utredning av föräldraförmågan. I detta kapitel tar vi upp konsekvenser av bristande stöd när föräldern har en funktionsnedsättning och när barnet har behov av stödinsatser på grund av egen funktionsnedsättning.

I de fall Socialtjänsten misstänker att barn far illa ska det tillsättas en utredning av föräldraförmågan. Barnet kan omhändertas på grund av missförhållanden i hemmet eller på grund av eget socialt nedbrytande beteende.[9] Socialnämnden ansöker hos förvaltningsrätten för att få genomdriva LVU. När det sker ett omedelbart omhändertagande ska ärendet tas upp i förvaltningsrätten efter det att omhändertagandet genomförts.[10] Föräldrar och barn har rätt till ett juridiskt ombud som företräder dem i domstolen.

På Individstödet arbetar vi endast med frågor som rör funktionshinder. Vi arbetar sålunda inte med LVU-ärenden. Vi tar inte heller ställning till huruvida ett omhändertagande är rätt eller fel och vi kan inte hjälpa någon förälder att få tillbaka vårdanden om sitt barn. Vad vi kan arbeta för är att stödja föräldrarna i att få bistånd och insatser som kan förbättra deras livsvillkor och leda till reella möjligheter att utöva föräldraansvaret. Det är också på den punkten vi har erfarit att våra uppdragsgivare i stor utsträckning saknat nödvändigt och adekvat stöd.

5.1 Föräldrar med funktionsnedsättning – en bortglömd grupp

Enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har personer med funktionsnedsättning rätt att bilda familj på lika villkor som andra.[11] För att möjliggöra ett jämlikt föräldraskap kan det behövas stöd i utövandet av föräldraansvaret. Det finns olika insatser för att underlätta för föräldrarna. Det kan till exempel handla om stöd i form av tips och råd från en arbetsterapeut, utprovning av hjälpmedel, avlastning i eller utanför hemmet, ledsagning, färdtjänst och praktiskt stöd med planering, ekonomi och rutiner.[12]

Trots att det finns flera olika former av föräldrastöd ser Individstödet att insatserna är långt ifrån tillräckliga för att föräldrarna ska kunna utöva sitt föräldraansvar och de inbegriper sällan en helhetssyn på familjen. Under de senaste åren har Individstödet gång på gång uppmärksammat att stödet som ges inte motsvarar de reella behov som familjen behöver.

Nedan exemplifieras ett ärende som tydliggör hur utfallet kan bli i verkligheten:

[9] 2 § LVU och 3 § LVU. Även för den som dömts till sluten ungdomsvård ska det beslutas om fortsatt tvångsvård ifall det bedöms finnas uppenbart behov av det efter verkställighetens slut.
[10] 6 § LVU och 7 § LVU.
[11] Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 23 §1.
[12] Myndigheten för delaktighet, *Föräldraskap och funktionsnedsättning – självupplevda hinder för delaktighet*, s. 6.

Karin har en funktionsnedsättning som gör att hon emellanåt inte kan ta sig utanför hemmet. Hennes dotter är sju år och har precis börjat skolan. Karins funktionsnedsättning medför att hon vissa dagar inte förmår följa sin dotter till skolan.

Hon ansöker därför om skolskjuts. Då kriteriet om ett visst avstånd mellan hem och skola inte är uppfyllt avslås ansökan. Karin frågar därefter om möjligheten till färdtjänst för barnet. Återigen får hon avslag. Färdtjänst kan inte beviljas till barn utan funktionsnedsättning. I så fall måste Karin åka med, vilket hon inte kan.

Karin ber hemtjänstpersonalen att följa dottern till skolan. Hon får besked om att det inte faller inom hemtjänstens uppgifter. Karin går vidare och ansöker om ledsagare, men får avslag med motiveringen att ledsagarservice förutsätter att Karin är med.

Karin tänker att avlastning i eller utanför hemmet kan vara ett alternativ. Hon informeras då om att syftet med avlösarservice är att föräldern ska få möjlighet till återhämtning och egna aktiviteter, och eftersom det inte är fråga om det kan hon inte beviljas insatsen. Det finns inga fler alternativ. Karin ger upp. Barnet får stanna hemma de dagar som Karin inte kan gå utanför hemmet.

Om Karin hade haft personlig assistans och ansökt om några extra timmar för att assistenten skulle kunna följa dottern till skolan hade hon troligtvis ändå fått avslag med motiveringen att det inte ingår i assistansen att täcka äldre barns behov.[13]

Att samhället erbjuder stöd till föräldrar med funktionsnedsättning är många gånger en förutsättning för att det alls ska fungera. Som framgår av fallet ovan räcker det inte med att endast införa olika individuella insatser när varken barnperspektiv eller helhetsperspektiv beaktas. Exempelvis är hemtjänst, färdtjänst, ledsagning och assistans vanliga insatser vars syfte är att tillgodose behov av stöd till personer med funktionsnedsättning. Samtidigt har dessa insatser krav på att föräldrarna deltar vid utförandet.

Att stödet brister till föräldrar med funktionsnedsättning har även uppmärksammats av Myndigheten för delaktighet (MFD) och Diskrimineringsombudsmannen (DO). MFD:s rapport som utgår från föräldrarnas upplevelser visar på att det finns många hinder i vardagen. Att inte få adekvat stöd innebär negativa konsekvenser för hela familjen. I rapporten beskriver föräldrar såväl känsla av otillräcklighet som stress, oro, ångest och utbrändhet. Endast 1 av 10 uppgav att det hade fått det stöd som det fanns behov av. 46 % hade aldrig fått stöd.[14]

Föräldrarna beskriver i rapporterna att de bemöts kränkande och fördomsfullt av myndigheterna och känner sig diskriminerade då deras förmåga att vara förälder ifrågasätts

[13] Av förarbetena till LSS framgår att den personliga assistansen under ”barnets första tid”, den tid då barnet har behov av en personlig relation, ska ge barnet den omvårdnad som det finns behov av. I flera domar har fastställts att det gäller mycket små barn. I exempelvis HFD 7499-10 ref 36, som gällde en 3-åring, fastslogs att behovet istället ska tillgodoses genom insatser enligt socialtjänstlagen. Dock framgick att det i varje enskilt fall måste göras en bedömning av hur länge en viss omvårdnad bör ingå i förälderns personliga assistans.
[14] Myndigheten för delaktighet 1:2 2017, *Föräldraskap och funktionsnedsättning – självupplevda hinder för delaktighet*, s. 6.

på osakliga grunder. DO har analyserat anmälningar som inkommit mot socialtjänsten och sammanfattar det på följande sätt: ”Ett mönster mot anmälningarna mot socialtjänsten handlar om upplevelser av att socialtjänsten ger för lite stöd och sätter in för dåligt anpassade åtgärder eller att de sätter in stöd som anmälarna upplever att de inte behöver.”[15]

På Individstödet har vi erfarenhet av att det bland våra uppdragsgivare i hög utsträckning saknas stöd eller att det stöd som erbjuds ofta är bristfälligt. När familjen saknar relevanta stödinsatser och det påbörjas en utredning av föräldraförmågan innebär det att beslut om omhändertagande kan fattas på felaktiga grunder. Om uppdragsgivaren och dennes familj inte heller får stödinsatser under utredningsprocessen förhindras möjligheten att utreda på vilket sätt stödinsatser kan påverka familjens livsvillkor och förmåga till föräldraansvar. Därmed kan sägas att föräldraförmågan hos personer med funktionsnedsättning riskerar att inte bedömas på samma sätt som för dem som inte har behov av stödinsatser.

Nedanstående exempel beskriver en situation som socialtjänsten känt till i flera år. Till att börja med är familjens situation inte akut. Den förvärras desto sjukare mamman blir. Trots att socialtjänsten är väl medvetna om att det är fråga om en mycket svår situation för både mamman och hennes barn är det ytterst lite stödinsatser som prövas och utvärderas. Mamman söker gång på gång stöd för att klara sitt föräldraskap.

> *Alice var åtta år när hon fick veta att hennes mamma drabbats av en svår och obotlig sjukdom. Familjen hade tidigare drabbats av dödsfall i familjen och nu förändrades livet drastiskt för dem. Med tiden blev mamman allt sjukare. Periodvis var hon helt sängliggande och det började bli svårt för henne att ge Alice all den omsorg hon behövde. Mamman kontaktade funktionshinderenheten och bad om hjälp. Det resulterade inte i det stöd som hon hade trott och hoppats på. Istället blev hennes föräldraförmåga ifrågasatt och barn- och ungdomsenheten påbörjade en utredning om hennes lämplighet som förälder.*
>
> *Familjebehandlare tillsattes med uppgift att stödja mamman för att få struktur i hemmet. Dock räckte inte stödet till och mamman gav uttryck för att hon behövde mer praktiskt och konkret stöd, både för sig själv och Alice. En av de insatser som var aktuella var kontaktfamilj. I väntan på den hade familjen inget stöd. En av mammans vänner fick akut rycka in och bo hos dem. När hon måste åka därifrån bad mamman återigen om stöd via socialtjänsten. Hon beviljades då fem timmars hemtjänst i veckan.*
>
> *Socialtjänsten oroade sig kontinuerligt för Alice. Emellanåt dök de upp oanmälda hos familjen, som tvingades leva med det ständiga hotet om att splittras. Mamman kände sig ofta ifrågasatt då det gavs uttryck för att hon var otillräcklig och kanske till och med olämplig för dotterns utveckling. Samtidigt gjordes ingenting konkret för att underlätta situationen.*

[15] Diskrimineringsombudsmannen 2014, *Delar av mönster - En analys av upplevelser av diskriminering och diskriminerande processer,* s. 74.

När familjen hotades att splittras kontaktade mamman Individstödet. Hon ville ha stödinsatser och då främst en kontaktfamilj som kunde finnas för Alice när det fanns behov för det. Men funktionshinderenheten och barn- och ungdomsenheten lät tiden gå tills man plötsligt en dag ansåg det ohållbart.

Alice omhändertogs akut enligt LVU. Hon hämtades från skolan och flyttades till ett familjehem i en annan stad. I utredningen konstaterades att mamman inte klarade av omsorgen om Alice. Familjebehandlingen hade inte gett den effekt man hoppats på.

Då en person ber om hjälp för att hantera sitt föräldraskap är det oerhört problematiskt om det resulterar i en utredning av föräldraförmågan istället för att stödinsatser tillhandahålls. I förlängningen kan det resultera i att föräldrar med funktionsnedsättning avstår från att ansöka om stöd av oro för att förlora sina barn.

Individstödet uppmärksammade i 2017 års erfarenhetsrapport att socialtjänsten ställer stora krav på våra uppdragsgivares förmåga att vara flexibla och samarbeta när det exempelvis gäller hemtjänst och boendestöd. Vi ser tendensen även i de fall som rör omhändertagande av barn. Emellanåt framstår det som att socialtjänsten kan uppleva samarbetet med våra uppdragsgivare som svårt. Det blir förälderns ansvar att förhålla sig ödmjuk till vad som erbjuds, oavsett om stödet är otillräckligt och inadekvat. I annat fall riskerar föräldern att betraktas som någon som saknar samarbetsförmåga och därför är svår att hjälpa.

Att bli i ifrågasatt i sin föräldraroll är en mycket påfrestande situation. Inte sällan har våra uppdragsgivare haft ett långvarigt beroende av myndigheter och erfarit att det kan vara svårt att få förståelse och gehör för sina behov. Uppdragsgivarna kan dessutom ha en funktionsnedsättning som påverkar förmågan att samarbeta, förstå och anpassa sig till de krav som finns från myndighetens sida. Det är därför av stor vikt att de bemöts med ödmjukhet, respekt och lyhördhet.

Att det inte ges adekvat hjälp till den förälder som behöver det är oförenligt med konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Enligt denna ska konventionsstaterna lämna ändamålsenligt stöd till personer med funktionsnedsättning i utövandet av deras ansvar för barnens fostran.[16] Vidare ska barnet inte i något fall skiljas från föräldrarna på grund av föräldrarnas eller barnets funktionsnedsättning.[17] Att omhänderta ett barn på grund av brister i omvårdnaden bör vara ett alternativ först när alla försök att stödja familjen är helt uttömda.

Individstödet har sedan länge uppmärksammat bristerna i stödet till föräldrar med funktionsnedsättning. 2014 var vi behjälpliga med att tillhandahålla information till en motion som lämnades in av Shadiye Heydari (S). I skrivelsen ställs krav på lagstadgade åtgärder för att ge föräldrarna rätt till bistånd, bidrag, insatser och stöd för att kunna ge barnet nödvändig omvårdnad. Hon anför i motionen att barnens rätt till omvårdnad av föräldrar med funktionsnedsättning bör skrivas in i de lagar som styr insatser och bistånd inom LSS och

[16] Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 23 § 3.
[17] Ibid, artikel 23 § 4.

SoL.[18] Individstödet anser att de föreslagna skrivningarna tydliggör statens ansvar kring riktat familjestöd samtidigt som den minimerar risken för att barn blir omhändertagna på felaktiga grunder.

5.2 Bristande stöd till barn med funktionsnedsättning

När föräldrar till barn med funktionsnedsättning söker Individstödet handlar det oftast om bristande stöd i hemmet eller i skolsituationen. Ibland har situationen gått mycket långt och föräldrarna vet inte längre hur de ska klara att på bästa sätt ge barnet den omsorg som det behöver. Om situationen inte ska förvärras behövs det att funktionshinderenheten agerar snabbt och omsorgsfullt.

Av Göteborgs Stads egna riktlinjer framgår det att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har ett utökat föräldraansvar som ofta medför en komplicerad situation. Man skriver att stöd enligt LSS och SoL kan användas för att verka förebyggande och därmed ge föräldrarna förutsättningar att ge sina barn en god uppväxtmiljö.[19] Kommunens ansvar för att familjen ska få stöd tydliggörs i riktlinjerna: ”Det är socialsekreterarens ansvar att så långt som möjligt informera, motivera och erbjuda föräldrarna en helhetslösning för barnet, till exempel växelvis boende i stödfamilj eller familjehem”.[20]

Individstödet har stött på situationer där dessa riktlinjer inte har efterlevts. Vi har mött familjer som varken har informerats, motiverats eller erbjudits stöd i förebyggande syfte. Våra uppdragsgivare har snarare fått kämpa för och vänta på varje stödinsats de haft behov av.

I många av de fall som vi kommit i kontakt med har utredningarna pågått i flera månader och när beslut kommer är stödet ibland så bristfälligt att det knappast förbättrar situationen. För den förälder som är i akut behov av stöd för att klara omsorgen om sitt barn är en överklagandeprocess alltför tidskrävande. I dagsläget kan förvaltningsrätten ha väntetider på över ett år.

Om stöd inte sätts in kan det resultera i att barnet till slut måste omhändertas. När det gäller bristande stöd till föräldrar med funktionsnedsättning motiveras omhändertagandet med att barnet inte får den omsorg som det finns behov för. Men barn kan också omhändertas enligt LVU på grund av eget socialt nedbrytande beteende. Det ska då vara risk för att dennes hälsa och utveckling kan skadas. När det drabbar barn med funktionsnedsättning finns risken att barnet placeras på boenden vars metoder och bemötande inte är anpassat till målgruppens behov.

Autism- och Aspergerförbundet har vid flera tillfällen påtalat att barn med autism kan ha ett beteende som bedöms som riskfaktorer, exempelvis hög frånvaro i skolan, inåtvändhet och

[18] Motion till riksdagen 2014/15: S29175 av Shadiye Heydari (S), *Föräldrar med funktionsvariationer.*
[19] Göteborgs Stad, *Handläggning av individuellt stöd till barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning med behov av insats enligt LSS och bistånd enligt SoL*, s. 16ff.
[20] Ibid, s. 15.

sömnsvårigheter, svårigheter med socialt samspel och kommunikation.[21] Dock får beteenden som är ett uttryck för funktionsnedsättningen aldrig leda till att barn tvångsomhändertas. Detta har fastställts i flera domar.[22] Det innebär inte att LVU aldrig ska tillämpas för barn med diagnoser, men inte i de fall när beteendet är ett symtom på funktionsnedsättningen.

Under hösten kontaktade en mamma Individstödet. Hennes 16-årige son hade då blivit omedelbart omhändertagen enligt LVU:

> *William har autism och svår psykiatrisk problematik. Emellanåt blir han orolig och utåtagerande och i hemmet har det i stor utsträckning saknats stödinsatser. För några år sedan eskalerade situationen och mamman ansökte då om ett LSS-boende till sonen. Sedan dess har William bott på många olika ställen, både på LSS-boenden och HVB-hem. Gemensamt är att ingen av boendena har klarat att erbjuda William den behandling, boendemiljö och det bemötande som han behöver. När han blivit utåtagerande har han vid flera tillfällen, utan förvarning, flyttats till ett nytt boende.*
>
> *En dag när William återigen tvingas flytta från ett LSS-boende till ett HVB-hem inträffar en incident. Han springer ut från boendet och sparkar på saker som står i trappuppgången. Han har inte förberetts för flytten och reagerar med frustration och oro. Personalen blir bekymrade över Williams reaktioner. De tror att han ska skada sig själv eller någon annan och tillkallar polis. William placeras i häktet där han blir kvar under ett dygn.*
>
> *Mamman får ingen information om händelsen. Hon får besked först när William placerats på ett SiS-boende.[23] Då får hon veta att William blivit omedelbart omhändertagen enligt LVU. William placeras på ett låst boende långt utanför Göteborg, tillsammans med ungdomar med och utan funktionsnedsättning som har helt andra behov. Individstödet åker med mamman till boendet för att vara ett stöd i att berätta vad sonen behöver. Vi informeras då om att förvaltningsrätten har upphävt LVU-vården.*
>
> *William berättar att han mår dåligt och isolerar sig på rummet. Han sitter bara vid datorn och spelar spel. Mobiltelefonen har man tagit ifrån honom. William vill åka hem. Han säger att han förstår att han inte kan bo hemma, men kanske bara en kort period i väntan på nytt LSS-boende. Mamman säger att de i sådana fall behöver stöd i hemmet. Socialsekreteraren ska utreda förutsättningarna för stödinsatser och återkommer efter några dagar till mamman med ett negativt besked.*
>
> *Utan stödinsatser kan William inte bo hemma och i Göteborg finns inga LSS-boenden som passar honom. Han flyttas därför till en stad i Mellansverige. Där är mycket ljud och bråk och William mår inte bra där heller. Den nya staden öppnar ett*

[21] Autism- och Aspergerförbundet, "Barn och unga med autism ska inte utsättas för tvångsvård". Tillgänglig: https://medlem.foreningssupport.se/rfa/uploads/nedladningsbara%20filer/SiSskrivelsemars2018.pdf
[22] Exempelvis RÅ 2010 ref 24.
[23] SiS står för statens institutionsstyrelse. På deras hemsida beskrivs att verksamhet är en statlig myndighet som ansvarar för individuellt anpassad tvångsvård samt behandling av allvarliga psykosociala problem och missbruksproblem. De tar även emot ungdomar som dömts till sluten ungdomsvård.

nytt boende anpassat efter Williams behov. Där förstår man vad han behöver och hur han ska bemötas och då fungerar allt bra.

Trots att William varit känd för socialtjänsten i Göteborg i åratal har ingen förberedelse gjorts för att ordna ett boende som passar hans behov. Istället har han placerats på boenden där varken kunskap eller resurser funnits för att stödja honom. Fastän det är välkänt att han har flera diagnoser som innebär stort behov av förutsägbarhet och kontinuitet har han flyttats runt och mestadels mötts med inkompetens. Inte heller i dagsläget planeras ett boende som gör det möjligt för William att bo i sin hemstad och kunna bibehålla kontinuerlig kontakt med sin familj.

Att barn med funktionsnedsättning placeras på HVB-hem[24] är problematiskt eftersom boendeformen inte är avsedd för målgruppen och heller inte kan möta deras behov på ett lämpligt sätt. SiS-boende är en typ av HVB-hem som är än mer olämpliga. De har särskilda befogenheter att använda tvångsmedel, något som är helt oförenligt med de metoder som rekommenderas för barn med funktionsnedsättning.

Lämpligheten i att placera barn med funktionsnedsättning på HVB-hem är en fråga som varit aktuell inom Autism- och Aspergerförbundet under många år. En granskning av alla HVB-hem som tar emot ungdomar med autismspektrumtillstånd visar att kompetensen på boenden är bristfällig. HVB-hemmens utgångspunkt är att den unga ska anpassa sig till samhället genom att förändra sitt eget beteende. Det innebär att barn med funktionsnedsättning riskerar att bestraffas för ett beteende som är ett symtom på funktionsnedsättningen, istället för att få nödvändig trygghet och pedagogiskt stöd.[25]

5.3 Akutberedskap för barn med funktionsnedsättning

Varje socialkontor är indelat i olika enheter som ansvarar för olika typer av socialt stöd. Funktionshinderenheten ansvarar för stöd och service till personer med funktionsnedsättning. Det innebär att en ansökan om stödinsatser ska lämnas till dem. De utreder därefter behovet och beviljar eller ger avslag på den sökta insatsen. Individstödets erfarenhet är att det kan ta många månader innan utredningen är klar och beslut kommer. Enligt Socialstyrelsens senaste lägesrapport ökar såväl utredningstid som verkställighetstid, framförallt i storstäderna.[26]

När behovet av stöd har varit akut och berört barn eller behövt utökas har funktionshinderenheten hänvisat uppdragsgivarna till barn- och ungdomsenheten. Barn- och ungdomsenheten ansvarar för stöd till barn och ungdomar med sociala problem. De kan exempelvis erbjuda familjerådgivning, föräldrautbildning, stöd i juridiska frågor och

[24] HVB-hem står för ”Hem för vård eller boende”. Det är en institution som främst regleras enligt socialtjänstlagen och bedriver behandling, omvårdnad, stöd eller fostran. HVB hem kan vara kommunala, privatägda eller ha kooperativt ägande.

[25] Maria Grimståhl, *HVB-hem som tar emot ungdomar med autism och Aspergers syndrom – en granskning av 87 HVB-hem,* 2013.

[26] Socialstyrelsen, *Insatser och stöd för personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2018*. Mediantiden för utredning enligt LSS är 37 dagar i storstäder.

ungdomsmottagningar. De har också möjligheter att tillsätta stöd i form av kontaktfamilj, kontaktperson och familjehem. Kontaktfamilj är en stödform som kan tillsättas för att föräldern behöver avlastning eller för att barnet behöver stöd.[27]

Flera av våra uppdragsgivare har berättat om hur de hänvisats mellan funktionshinderenheten och barn- och ungdomsenheten och att samarbetet mellan enheterna fungerar dåligt. Konsekvensen har blivit att uppdragsgivaren inte fått stödinsatser som varit relevanta och motsvarat behovet. När en av våra uppdragsgivare är i en situation där hon omedelbart behöver utökat stöd för att klara sitt tonårsbarn med funktionsnedsättning utspelar sig följande situation:

> *Lenas dotter har en intellektuell funktionsnedsättning och bedöms vara på en tvåårings nivå. I takt med att dottern blivit större och starkare har Lena fått allt svårare att hantera situationen i hemmet. Hon har tidigare blivit skadad av dottern och är rädd att det ska hända igen.*
>
> *Familjen har beviljats avlösarservice men det är långtifrån ett tillräckligt stöd. Lena har vid upprepade tillfällen ansökt om fler stödinsatser, men beslutet dröjer. Det blir alltmer akut för familjen och ett möte hålls därför hemma hos Lena tillsammans med funktionshinderenheten och Individstödet.*
>
> *Lena berättar att situationen är ohållbar. Hon har nått gränsen för vad som är rimligt att klara av. Hon saknar både ork och möjligheter att klara dottern helt ensam. Hon har därför behov av att avlösarservicen omedelbart utökas. Lena vet att det finns en person på avlösarservice som tidigare arbetat i familjen och är beredd att rycka in, men det får inget gehör. Funktionshinderenheten kan inte fatta så snabba beslut.*
>
> *Det är fredag eftermiddag och Lena är mycket orolig över hur hon ska klara helgen. Funktionshinderenheten säger att om det är akut ska hon kontakta barn- och ungdomsenheten. Lena ringer till dem och får besked om att de inte arbetar med barn med funktionsnedsättning. Det är till funktionshinderenheten hon ska vända sig eftersom dottern är aktuell där.*
>
> *Lena ringer återigen till funktionshinderenheten och får samma besked. De fattar inga snabba beslut. Det är barn- och ungdomsenheten som har ansvaret för akuta insatser. Klockan har hunnit bli mycket och barn- och ungdomsenheten har stängt. Hon uppmanas därför att kontakta sociala jouren.*
>
> *Lena ringer sociala jouren som säger att det inte ingår i deras arbetsuppgifter. Men de kan lämna in en orosanmälan till barn- och ungdomsenheten. Om det är akut under helgen måste Lena kontakta polisen. Det är knappast ett alternativ för någon*

[27] Göteborgs Stads hemsida, ”Stöd till familj, barn och ungdom”. Tillgänglig: https://goteborg.se/wps/portal/start/social--och-familjefragor/familj-barn-och-ungdom/!ut/p/z1/hY5RC4IwHMQ_ja_7TxOnvS1ISaUMIm0vobKm4JzM1aBPnz0GRfd23O-4AwYVsLF-9KI2vRrrYfEXFlwLNz2GG5fiQxLFeHfKinif5cl560H5D2BLjH-IYkiB9Y1EtpUIoxXxAuK7xI8ICQOPvOfp2KxCAUzzG9dco7teXnXGTPPawQ621iKhlBg4apV08LdKp2YD1ScJk6yeOS_pC6KU3nA!/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/

förälder, så Lena kämpar sig igenom helgen med oron hängande över sig att något allvarligt ska hända.

När måndagen kommer är Lena fullständigt utmattad. Hon tar med sig barnet till socialkontoret och förklarar ännu en gång att hon inte orkar mer, men funktionshinderenheten fattar fortfarande inte beslut om utökat stöd. Istället placeras barnet på ett HVB-hem.

Problemet som uppstår i exemplet är på en strukturell nivå. Det finns inget formellt regelverk som överbryggar glappet mellan dessa enheter. Det förutsätter ett gott samarbete mellan enheterna och när det saknas drabbas våra uppdragsgivare.

När uppdragsgivare söker akut hjälp har Individstödet erfarit att det resulterat i att barn- och ungdomsenheten startat en utredning istället för att tillsätta stödinsatser. I några fall har det lett till att barn- och ungdomsenheten bedömt föräldraförmågan som otillräcklig och fattat beslut om omedelbart omhändertagande enligt LVU. Samarbetet mellan enheterna brister i dessa fall på så sätt att adekvata stödåtgärder inte ges till familjen under tiden som föräldraförmågan utreds.

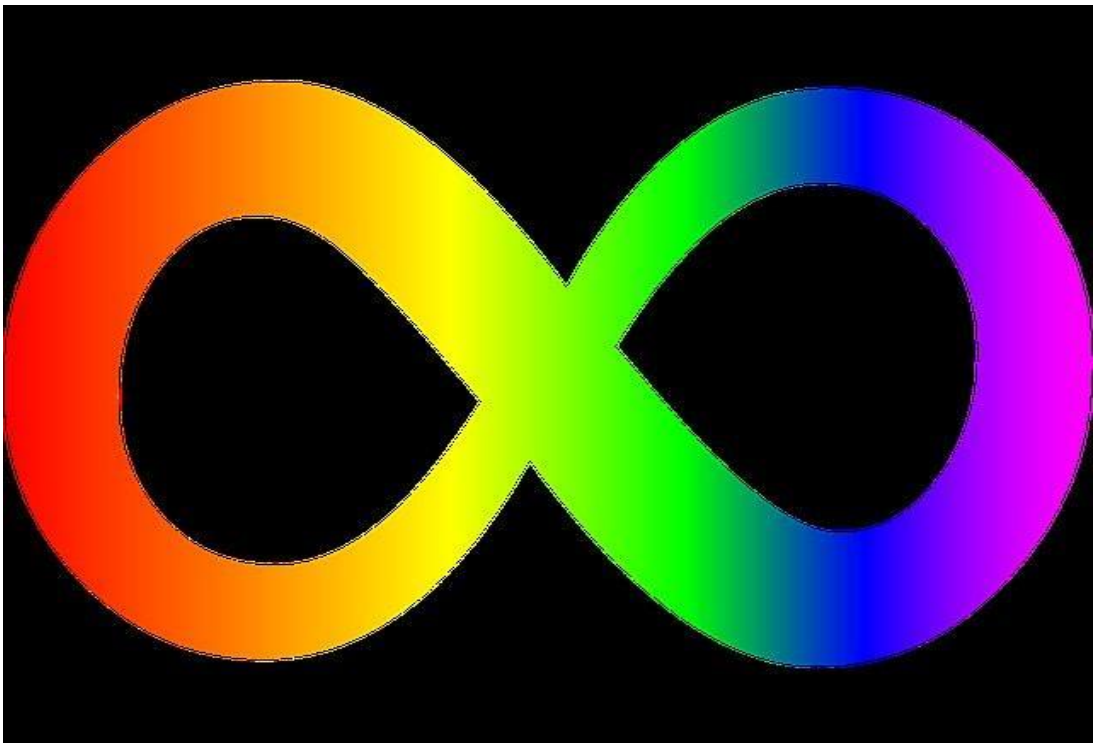
Om det visar sig att föräldraförmågan är god och att barnets hälsa och utveckling inte är i riskzonen har barn- och ungdomsenheten ändå små möjligheter att stödja. Enheten arbetar inte med insatser för personer med funktionsnedsättning och har således ingen behörighet att fatta beslut om insatser enligt LSS. Föräldrarna och barnen hänvisas i dessa fall därför tillbaka till funktionshinderenheten för utredning. Det innebär att barn i behov av akut stöd hamnar mellan stolarna och i värsta fall står helt utan stödinsatser.

Vid ett samarbetsmöte angående en uppdragsgivare där Individstödet deltog uppmärksammade barn- och ungdomsenheten att det fanns behov av omedelbart stöd. Trots att det redan fanns ett beslut om avlösarservice kunde de inte ge funktionshinderenheten i uppdrag att utöka stödet. Enheten saknade också befogenheter att själva tillsätta relevant stöd. De löste då situationen genom att bevilja kontaktfamilj som de omvandlade till avlösarservice. Sålunda betalade barn- och ungdomsenheten utförarenheten för ett uppdrag som normalt ligger inom funktionshinderenhetens ansvar att ombesörja. De aktuella enheterna har samma chef och ändå måste det till en så komplicerad lösning för att tillgodose ett akut behov av stöd.

Omhändertagande av barn är en av samhällets mest ingripande åtgärder och ska bara användas i särskilt allvarliga fall. Inget barn ska omhändertas på grund av att det brister i stödinsatser eller på grund av att beslutet är fattat på osakliga grunder.

Individstödet menar att kommunen måste bli bättre på att hantera situationer, både för föräldrar med egen funktionsnedsättning och för familjer vars barn är i behov av stödinsatser. Det kan exempelvis handla om att minska handläggningstiderna för att omedelbart kunna sätta in adekvata insatser.

Akuta behov av stödinsatser eller utökat behov av stöd måste kunna resultera i omedelbar uppbackning. Kommunen skulle därför behöva införa en akut beredskap, alternativt ge barn och ungdomsenheten behörighet att fatta beslut som är särskilt riktade till personer med funktionsnedsättning. Individstödets uppfattning är att det i fall som inte är akuta borde vara en skyldighet att pröva olika insatser innan beslut om omhändertagande fattas. En redogörelse för vilka stödinsatser som är prövade och hur dessa fungerade borde framgå av utredningen. Först då kan socialtjänsten vara säkra på att ett omhändertagande inte skett på felaktiga grunder.



6. Missförhållanden på boenden för barn och vuxna med funktionsnedsättning

Funktionsrätt Göteborg har under året handlagt ärenden där personer med funktionsnedsättning har farit illa på sina boenden. Detta är något som även media har uppmärksammat. Allvarliga brister på boendet, orimligt långa handläggningstider och avsaknad av dokumentation är några exempel på försummelser som fått allvarliga konsekvenser för berörda personer. Individstödet kommer i detta kapitel följa ett av verksamhetens mest komplicerade ärenden.

6.1 Olika boendeformer

Personer med funktionsnedsättning som har behov av stöd i sitt hem kan ansöka om boende[28] som insats eller bistånd enligt LSS och SoL. Det finns olika former av boenden som kommunen erbjuder. Här kommer en kort beskrivning om de olika boendeformer kommunen erbjuder till personer med funktionsnedsättning som behöver särskilt stöd i vardagen.

- Gruppbostäder är ett boendealternativ för personer med omfattande tillsyns- och omvårdnadsbehov som behöver ha personal i närheten dygnet runt. En gruppbostad är ett antal mindre lägenheter grupperade kring gemensamma utrymmen.
- Servicebostäder är enskilda lägenheter som har gemensam service och tillgång till personal hela eller delar av dygnet. Det kan vara en bostad som är en mellanform av eget boende och boende i gruppbostad.
- Korttidsboende är ett boende under en begränsad period. Det är en form av boende som kan erbjudas barn och ungdomar och i vissa fall vuxna personer med funktionsnedsättning. Det är till för att ge anhöriga avlösning och tid för avkoppling. Syftet kan både vara miljöombyte och rekreation för personen med funktionsnedsättning.
- Annan särskilt anpassad bostad har ingen fast bemanning och är grundanpassad efter personens behov.

6.2 Oförskyllt långa handläggningstider och den enskildes önskemål

När en enskild person ansöker om en insats hos en myndighet ska myndigheten enligt förvaltningslagen handlägga ärendet så enkelt, snabbt och kostnadseffektivt som möjligt utan

[28] Göteborgs Stads hemsida, ”Boenden för personer med funktionsnedsättning”. Tillgänglig: https://goteborg.se/wps/portal/start/funktionsnedsattning/boenden-for-personer-med-funktionsnedsattning/!ut/p/z1/hY7BCoJAGISfxuv-vybu2m07GKmUQqDtJVQ2FVxXdGuhp8-OQdHchvmGGRBQghirR99WptdjNaz-IoJr5sY527kcT_swwsM5yaJjkjI_Ryj-AWKN8Yc4QgyirxWxjSJINtQLqO9SP6SUBR59z_Ox3rAWxCxvcpYzuc_rq86Yadk66KC1lrRat4MkjVYOfqt0ejFQfpIwqfKZyoK_AMj4p4A!/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/

att rättssäkerheten eftersätts.[29] Detta innebär att myndigheten har ett krav om att utreda ärendet snabbt och därmed inte ha alltför långa handläggningstider.

Trots myndighetens skyldighet att utreda ärenden snabbt har Individstödet det senaste året erfarit att handläggningstiderna är alltför långa. Individstödet har också erfarenhet av att kommunen inte beaktar den enskildes egna önskemål om insatser. Här nedan beskrivs en ensamstående mammas svåra situation när hon försöker få stöd i hemmet till sina barn:

> *Nicola är mamma till två tonårsbarn, en son och en dotter, som har grava funktionsnedsättningar. Båda barnen saknar förmågan att kommunicera via tal och behöver översyn dygnet runt. Nicola fick under några månaders tid stöd i hemmet i form av avlösarservice, men stödet var endast en tillfällig lösning.[30]*
>
> *I maj 2017 valde Nicola att ansöka om personlig assistans för båda barnen.[31] En månad senare, i juni samma år, ansökte hon även om LSS-boende, men var tydlig med att hon helst ville att barnen skulle bo kvar hemma med hjälp av personlig assistans.*
>
> *Efter tre månaders handläggningstid erbjöds barnen plats på ett LSS-boende på olika avdelningar. Nicola fick bara en veckas betänketid innan socialtjänsten behövde besked. Utredningen kring ansökan om personliga assistans var vid det laget fortfarande inte avslutad. På grund av hennes ohållbara situation och att hon upplevde press från socialtjänsten valde hon att acceptera erbjudandet om boendet, trots att hon helst hade velat behålla barnen hemma och istället fått assistans.*
>
> *Först i slutet av december samma år kom beslutet om assistans. Ansökan om dottern fick avslag eftersom hon inte ansågs tillhöra målgruppen för assistans. Sonen ansågs vara berättigad till assistans, men eftersom han nu hade ett boende fick också han avslag med motiveringen att hans behov redan var tillgodosett av LSS-boendet.*

Det är anmärkningsvärt att det dröjde sju och en halv månad för Nicola att få sin assistansansökan prövad, medan det endast tog tre månader att få ansökan om boende prövad och beviljad. Att handläggningstiderna skilde sig väsentligt åt, trots att båda ansökningarna krävde omfattande utredningar, är något Individstödet ställer sig frågande till – i synnerhet eftersom ansökan om boendet inte var Nicolas egentliga önskemål.

Förutom att Individstödet anser att det är problematiskt med parallella beslutsprocesser är det även oroväckande att kommunen avslog ansökan om personlig assistans för att behovet tillgodosågs genom gruppbostaden. Detta är bekymmersamt eftersom det var kommunen

[29] Förvaltningslag (2017:900) 9 §.
[30] Syftet med avlösarservice i hemmet är att föräldrar eller makar som lever tillsammans med någon som har stora funktionsnedsättningar ska få möjlighet att koppla av och genomföra aktiviteter utanför hemmet. Avlösarservice innebär att en avlösare ger den funktionsnedsatta omvårdnad och stöd.
[31] Personlig assistans är ett personligt utformat stöd som ska knytas till den enskilde och finnas tillgänglig för hen i olika verksamheter under olika tider på dygnet. Syftet är att ge personer med funktionsnedsättning ökade möjligheter till ett självständigt och oberoende liv.

som föreslog insatsen om LSS-boendet i avvaktan på beslut angående assistansansökan. Ett sådant tillvägagångssätt fråntar individens egna önskemål om lämpliga insatser och är heller inte förenligt med principen om den enskildes valfrihet och självbestämmanderätt enligt LSS.

Vi på Individstödet anser därför att den mest självklara lösningen borde vara att utgå från varje enskild familjs önskemål och behov. Om familjen vill att deras anhöriga ska bo kvar hemma borde det vara självklart att bevilja stöd i hemmet så att detta blir möjligt.

6.3 Missförhållanden på boenden

Under de senaste åren har Funktionsrätt Göteborg, både via Individstödet samt sina medlemsföreningar, sett en ökad oro över utvecklingen på olika boenden för personer med funktionsnedsättning.

Individstödets ärenden med anmälningar till Inspektionen för vård och omsorg (IVO) angående missförhållanden och kränkningar på boenden har ökat. Individstödet har under året haft flera fall där det har skett missförhållanden och kränkningar på boenden. Exempelvis har vi haft flera ärenden där anhöriga misstänker att deras barn har blivit misshandlade av boendepersonalen, vilket beskrivits genom att anhöriga sett blåmärken och rivmärken på barnen.

Vi har även uppmärksammat att det på de aktuella boendena har funnits en stor kompetensbrist hos uppdragsgivarnas boendepersonal. Personalen sköter inte sina arbetsuppgifter, saknar kunskap kring frågor om bemötande med mera. Den bristande tillsynen har i vissa fall varit så allvarlig att barnen skadats eller rymt från boendena. I några av våra ärenden har anhöriga genom ljudupptagning kunnat styrka missförhållandena på boendena. Trots detta och trots att anhöriga påtalat bristerna för ansvarig huvudman har det inte skett några förändringar.

Förutom ovannämnda exempel på vanvård ser Individstödet även att det finns brister i det vardagliga stödet. Detta är något som bekräftas av Ulla Adolfsson, ordförande för Autism- och Aspergerförbundet. Ulla menar att det har skett en försämring av livskvalitén för personer på boenden då det har blivit svårare att få åka på semester varje år, göra de aktiviteter man vill samt få kontaktperson och ledsagare. Hon anser att den försämrade livskvalitén i sin tur kan leda till allvarlig ohälsa och ökad oro.[32]

Som framgår har Individstödet under året delgetts flera allvarliga brister gällande boenden. För att ge en tydligare bild av de missförhållanden som har uppmärksammats återgår vi till Nicola från föregående exempel:

> *Ett par veckor efter att barnen hade flyttat in på boendet började Nicola se tecken på vanvård. Dottern uppvisade blåmärken och rivsår. Hon blev alltmer orolig och ville inte åka tillbaka till boendet efter att ha varit hemma på besök. Sonen var smutsig och luktade illa, hans tandhygien sköttes inte och han fick inflammation i*

[32] Ulla Adolfsson, ”Jag måste leva länge!”. Tillgänglig: https://www.svt.se/opinion/article19849264.svt

tandköttet som följd. Han minskade kraftigt i vikt och han hade intorkad avföring kvar efter toalettbesök. Även skolan, som mamman kände stor tillit för, kunde bekräfta att sonens hygien hade blivit sämre och att han gick ner i vikt trots att han åt mer i skolan än tidigare.

Nicola försökte vid flera tillfällen kontakta boendet kring den oro hon kände, men personalen svarade endast att det inte var några problem och att allt flöt på bra. Tilliten till boendet minskade och Nicola började göra oanmälda besök. Hon upptäckte att larmet på barnens rum inte fungerade, trots att dörren ledde rakt ut på gården. Den enda värmekällan i dotterns iskalla rum var en farlig byggfläkt. På helgerna sov sonen till långt in på eftermiddagen utan att väckas.

Trots att Nicola framförde sina klagomål åtgärdades inga av bristerna. I ett försök att hjälpa Nicola i kommunikationen med personalen följde Individstödet med till ett möte på boendet. Inte heller detta gav något resultat, utan Nicola kände sig bara ännu mer ifrågasatt när hon därefter framförde brister eller frågor.

Dottern fortsatte att komma hem med blåmärken. Nicola fick information om att dottern själv hade åsamkat sig skadorna. När hon på ett av sina oanmälda besök fann en manlig personal liggandes med sina fötter i dotterns knä fick hon nog och valde att ta hem dottern från boendet.

Att det förekommer vanvård på boenden är ett problem som Individstödet har observerat – inte bara i ett fall utan i flera. Anhöriga har uppgett att deras barns hygien misskötts och att barnen matvägrat och visat stor oro. Individstödets sammantagna bild är att samtliga anhöriga är oroliga över hur deras närstående, både vuxna och barn, har det på sina boenden. De upplever att skulden läggs på dem själva och säger att de känner uppgivenhet eftersom inga förändringar genomförs. Ingen lyssnar på dem när de framför att de vill byta boende.

Föräldrarna uttrycker även att det ofta är sista utvägen att behöva lämna bort sitt barn i någon annans vård. För att kunna lämna över ansvaret för sina barn är det viktigt att personalen har den kompetens som behövs och hela tiden kommunicerar med föräldrarna. Att boendepersonalen inte lyssnar på föräldrarna är en indikation på att professionaliteten på boendet inte är god.

Vi på Individstödet anser att det är en bekymmersam situation. Det ska vara individens behov som styr stödet, inte kostnaden. Varje boende behöver ha utbildad personal som har kompetens att bemöta anhöriga med den öppenhet och tydlighet som krävs för att ge trygghet. Vi anser det vara rimligt att de boende och deras anhöriga inte far illa på grund av kommunala hjälpinsatser.

6.4 Bristfällig dokumentation, avvikelserapportering och lex Sarah-anmälningar

Insatser som ges med stöd av SoL och LSS ska dokumenteras för att underlätta uppföljningen och säkerställa att individen får det stöd som denne är berättigad till. Det är även ett sätt att se att de kvalitetskriterier och normer som finns för verksamheten är uppfyllda.[33]

Det ska ske en systematisk uppföljning av varje individ i verksamheten och med det menas att de ”fortlöpande beskriver och mäter enskilda klienters situation och behov, insatser och resultat.”[34] Det är viktigt för den enskilde att kunna följa upp hur utvecklingen går. Dokumentationen ska visa på vilka beslut som fattats, åtgärder som vidtagits samt faktiska omständigheter och händelser av betydelse. Genomföranden av beslut om stödinsatser samt vård och behandling ska dokumenteras regelbundet. De särskilda bestämmelser om vad som mer i detalj ska dokumenteras hos en utförare på ett boende finns reglerat i Socialstyrelsens författningssamling.[35]

Dokumentationen är nödvändig för den interna kontrollen, den statliga insynen samt vid överprövning av beslut i förvaltningsdomstolar. Den ska också användas som underlag för att sammanställa arbetet och för att utveckla och förbättra verksamheten. Den enskilde har rätt till insyn i den dokumentation som myndigheten för och i de verksamheter som utför de beslutade insatserna. Den enskilde har nästan alltid rätt att ta del av handlingar som rör dem i offentlig men också enskild verksamhet.[36] Detta är viktigt för att stärka den enskildes skydd mot felaktigheter och brister i myndighetsutövningen. Den enskilde bör enligt både SoL och LSS hållas underrättad om de journalanteckningar och andra anteckningar som förs om honom eller henne.[37]

Under året har Individstödet observerat att det förekommer stora brister i dokumentationen på vissa boenden. Enligt LSS och SoL är personalen på boendena skyldiga att föra dokumentation,[38] men det görs inte på alla boenden. Det saknas även avvikelserapporter och lex Sarah-anmälningar vid incidenter och brister i verksamheten, trots att det finns anmälningsskyldighet angående detta.[39]

I föreskrifterna om dokumentation framgår det att dokumentationen kan behöva vara ännu mer detaljerad när den enskilde individens kommunikationsförmåga är begränsad.[40] Begränsad kommunikationsförmåga är något som har förekommit frekvent i Individstödets ärenden, men ändå har dokumentationen varit bristfällig. Ett annat återkommande bekymmer är att uppdragsgivarna upplever att personal och chefer på boendena är ovilliga

[33] Socialstyrelsens handbok, *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten 2015*.
[34] Ibid.
[35] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS.
[36] 2 kap. tryckfrihetsförordningen, TF och i 7 kap. 4 § SoL och 23 c § LSS.
[37] 11 kap 6 § SoL och 21 b LSS.
[38] 21 a och 23a §§ LSS, 7 kap. 3 § SoL och 11 kap. 5 § SoL.
[39] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.
[40] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS.

att lämna ut dokumentation. Individstödet väljer ännu en gång att belysa situationen genom mamman Nicola och hennes två barn:

> *Då Nicola inte fick någon muntlig information av personalen om hur det fungerade för barnen på boendet bad hon istället om att få ta del av den dokumentation som de är skyldiga att föra. Personalen var motvillig till att lämna ut dokumentationen och hänvisade henne till kontakt med chefen.*
>
> *Nicola försökte få tag på verksamhetens chef, utan att lyckas. Ingen ur personalen kände till någon alternativ kontaktperson. Individstödet hade tidigare hjälpt Nicola att skicka in en anmälan till IVO rörande de brister som uppdagats på boendet och tog kontakt med handläggaren för ärendet. Handläggaren informerade om att Nicola kunde kontakta ordförande i boendets styrelse. Nicola gjorde detta och ordförande lovade att dokumentationen skulle skickas, men ingenting hände.*
>
> *I april, fyra månader efter att barnen hade flyttat från boendet, fick Individstödet kontakt med den nya tillförordnade verksamhetschefen. När dokumentationen skickades visade den sig endast innehålla dotterns journaler och det fanns ytterst lite dokumenterat från hennes vistelsetid på boendet. Det tog ytterligare tre månader innan sonens journaler skickades och även dessa innehöll knapphändig information.*

Problematiken upprepar sig hos alla de uppdragsgivare som varit i kontakt med Individstödet där missnöje med boendet och önskemål om byte av boende har förekommit. Även andra verksamheter och föreningar har berättat om samma erfarenheter.

För att ha en rättssäker verksamhet där de boende eller deras anhöriga ska kunna ha insyn och få regelbunden information om planering, uppföljning och utveckling, är det viktigt att dokumentationsskyldigheten följs. Det gäller även för att personalen ska kunna hålla sig uppdaterad om vad som är aktuellt. Många konflikter kan avstyras om strukturen hålls och det finns tydliga, förutsägbara rutiner. Att ha en god muntlig kommunikation kan ofta räcka för att skapa trygghet och en bra relation till anhöriga. När kommunikationen är knapphändig blir det desto mer viktigt för anhöriga att kunna ta del av journaler för att få kännedom om hur allt fungerar.

Vi ställer oss kritiska till att det gjorts så få avvikelserapporteringar och lex Sarah-anmälningar i de ärenden gällande LSS-boenden som Individstödet har varit behjälpliga i.
Ett missförhållande eller risk för missförhållande gällande en person som får insatser enligt LSS ska enligt rådande regelverk omedelbart rapporteras av den personal som får kännedom om det.[41]

Avvikelserapporteringar ska skrivas då en verksamhet inte uppnår god kvalitet. Även klagomål och synpunkter ska dokumenteras och rapporteras.[42] De här rapporteringarna ska alltid

[41] LSS 24 b §.
[42] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, 5 kap. 3 §.

lämnas till den som bedriver den enskilda verksamheten och även till den nämnd som är ansvarig för beslutet om insatsen.[43]

En lex Sarah-anmälan ska göras vid allvarliga missförhållanden som avser försummelse av handlingar som ska utföras eller har underlåtits att utföras och som innebär ett hot mot den enskildes liv, säkerhet eller fysiska eller psykiska hälsa. Det gäller även vid en uppenbar risk för ett sådant missförhållande. Anmälan ska göras till Socialstyrelsen och information om att en anmälan har gjorts ska lämnas till den nämnd som är ansvarig för insatsen.[44]

Det finns tydliga direktiv i Socialstyrelsens författningssamling om vad som krävs när missförhållanden av denna allvarliga art har inträffat. I anmälan ska det framgå vad det rapporterade missförhållandet eller risken för missförhållande har bestått i och vilka konsekvenser det har eller kunde ha fått för den enskilde. Det ska även framgå när och hur missförhållandet eller risken för ett missförhållande har uppmärksammats, samt de identifierade orsakerna. Därtill ska det även redovisas om något liknande inträffat tidigare och varför det inträffat igen. Av dokumentationen från boendet ska det framgå vilka åtgärder som vidtagits för att undanröja eller avhjälpa missförhållandet, vad som framkommit under utredningen och de beslut som utredningen har utmynnat i.[45]

I Individstödets ärende med Nicola har hon inte fått ta del av några avvikelserapporteringar, trots att vi har försökt att få ut dem av både boende och ansvarig nämnd. Vid alla de incidenter som uppstod och alla de klagomål som gjordes av Nicola finns inte en enda avvikelserapport. De försökte hon få ut samtidigt som journalanteckningarna begärdes ut. Att Nicola inte fick ut några avvikelserapporter kan troligtvis bero på att de aldrig upprättats. Det skedde flera allvarliga missförhållanden och under barnens vistelsetid på boendet var det en hög riskfaktor att ännu fler allvarliga missförhållanden skulle uppstå. Först när IVO gjorde sin inspektion förbättrade boendet sig.

Individstödet anser att anmälan borde ha upprättats vid de tidigare nämnda exemplen på missförhållanden på boendet. Likaså borde boendet ha gjort en avvikelserapportering angående de klagomål Nicola framförde. Det är bekymmersamt att ett boende som vid upprepade tillfällen får klagomål på tydliga risker och faror i den fysiska boendemiljön väljer att inte göra någon avvikelserapportering, lex Sarah-anmälan eller åtgärda bristerna.

[43] LSS 24 d och 24 e §.
[44] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:5) om lex Sarah.
[45] Ibid, 5 kap. § 1–3.

6.5 Kommunen har ansvar även efter placering och myndighetsutövning

Enligt LSS har den nämnd som ansvarar för insatsen skyldighet att följa upp, rapportera och åtgärda uppmärksammade missförhållanden och påtagliga risker för missförhållanden.[46] Även i den handbok som Socialstyrelsen publicerade 2015 framgår det tydligt att det är beslutfattande nämnd som bär ansvaret för att den enskilde får den beviljade insatsen utförd enligt beslut. Journalen måste hållas öppen för dokumentation av uppgifter så länge insatsen pågår. Det gäller både uppgifter som kommer fram i anslutning till nämndens egen uppföljning och uppgifter som kommer nämnden tillhanda på annat sätt. Det kan exempelvis gälla synpunkter som framförs av närstående till den enskilde eller handlingar som skickas till nämnden från utföraren.[47]

Vidare ska den aktuella insatsen ha god kvalitet. Om missförhållanden kommer till kännedom eller risken är påtaglig för missförhållanden finns en rapporteringsskyldighet hos dem som bedriver verksamheten samt den nämnd som ansvarar för insatsen. Ett missförhållande eller en påtaglig risk för missförhållanden måste dokumenteras, utredas och avhjälpas eller undanröjas omgående. Missförhållandet ska också omgående anmälas till IVO av den nämnd som har ansvar för och den verksamhet som bedriver insatsen.[48]

Emellertid har Individstödet under året haft flera ärenden där vi sett att denna skyldighet inte alltid fullföljs. Exempelvis har Individstödet erfarit att den placerande myndigheten brister i sitt ansvar att följa upp sin myndighetsutövning och de insatser de fattar beslut om. Både våra uppdragsgivare och vi själva upplever att socialtjänsten i våra ärenden har släppt sina skyldigheter att se till så att utförarna fullföljer sina åtaganden och håller den goda kvaliteten som krävs för att uppfylla goda levnadsförhållanden under tiden för insatsen.

I exemplet nedan belyser vi hur litet intresset kan vara hos den beslutsfattande nämnden att göra något, trots att de får den ena indikationen efter den andra på att det förekommer missförhållanden:

> *Nicola hade under hela barnens vistelsetid på boendet regelbunden kontakt med handläggare och chefer på funktionshinderenheten. Hon delgav dem sin oro över barnens välbefinnande och skickade bilder på boendets fysiska brister, sonens dåliga hygien och dotterns blåmärken och rivsår.*
>
> *Ansvariga tjänstemän och chefer deltog på möten där det tydligt framkom kritik från Nicola och barnens skola. Skolan kunde bland annat bekräfta att barnen blivit mer oroliga, att utvecklingen av deras kommunikationsförmåga hade gått tillbaka, att sonens hygien försämrats och att han åt mer i skolan än tidigare men ändå gick ner i vikt. De uppgav att boendet inte kommunicerade med dem över huvud taget.*
>
> *De brister mamman upptäckte vid besöken på boendet lämnades omgående till ansvarig handläggare och chef på funktionshinderenheten. Hon informerade dem om att hon gjort en anmälan till IVO och att IVO planerade att göra en inspektion.*

[46] LSS 24 § b.
[47] Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten 2015.
[48] LSS 24a-24f §§.

Trots detta gjorde den ansvariga nämnden varken någon lex Sarah-anmälan eller besökte boendet för att utreda bristerna. När IVO väl genomförde inspektionen hade Nicola redan tagit hem sina barn.

Vi på Individstödet ställer oss frågande till att beslutande nämnd väljer att inte göra någon uppföljning eller något besök på boendet trots så många indikationer på brister. Även i andra ärenden ser vi att ansvariga tjänstemän och chefer inte tar anhörigas oro på allvar när de framför kritik eller önskemål om att byta boende för sina närstående. De upplever att myndigheten tycker att de är gnälliga, jobbiga och att de litar mer på vad boendets chef eller personal säger om kritiken. Det har hänt att de får som svar att det inte finns någon möjlighet att byta boende, bland annat på grund av platsbrist.

7. Skälig levnadsnivå- en nivå som inte är lika för alla

I föregående års rapporter uppmärksammade vi bland annat att fler personer får bistånd enligt socialtjänstlagen sedan de exkluderats ur LSS och att begreppet skälig levnadsnivå tolkas olika beroende på handläggare. I årets rapport belyser vi problematiken kopplat till bedömningen om vad som anses vara en skälig levnadsnivå.

7.1 Om skälig levnadsnivå

Socialtjänstlagen är en ramlag som ger varje kommun möjlighet att utforma sin verksamhet efter behov. Målet med samhällets socialtjänst är att främja ekonomisk och social trygghet, jämlika levnadsvillkor och aktivt deltagande i samhällslivet.

Enligt socialtjänstlagen har varje enskild rätt till bistånd för försörjningsstöd och livsföring i övrigt om personen inte själv kan tillgodose sina behov eller få dem tillgodosedda på annat sätt.[49] Med livsföring i övrigt avses olika behov av omsorg som kan tillgodoses exempelvis genom hemtjänst, kontaktperson, korttidsboende, boendestöd och avlösarservice i hemmet. Genom biståndet ska varje enskild individ tillförsäkras en skälig levnadsnivå.

Begreppet skälig levnadsnivå definieras inte närmare i lagtexten.[50] I förarbetena framgår att det skulle vålla stora svårigheter att i lagtexten närmare ange vad som avses med skälig levnadsnivå.[51] Kommunerna har därför fått stor frihet att utifrån skiftande lokala förutsättningar utforma biståndet och fastställa vilken nivå som kan anses motsvara lagens krav på skälig levnadsnivå.[52]

Begreppet har ett relativt bedömningsutrymme för att kunna vara flexibelt i den enskilda situationen. Trots det ska utgångspunkten vid bedömningen av skälig levnadsnivå göras i den tid och de förhållanden under vilka den hjälpbehövande lever.[53] Skälig levnadsnivå är ett minimikrav på biståndet vad gäller kvalitén. Skälig levnadsnivå handlar inte enbart om en nivåbestämning utan ger även uttryck för vilken form av insats som kan komma i fråga. Nivån på biståndet måste vara sådant att syftet med lagstiftningen kan uppnås, det vill säga att varje enskild kan få sitt behov av bistånd tillgodosett.[54]

7.2 Ett begrepp som över tid har urholkats

Skälig levnadsnivå är ett återkommande begrepp som Individstödet i sitt dagliga arbete stöter på. År efter år uppmärksammar vi att personer med funktionsnedsättning får allt svårare att

[49] 4:1 SoL.
[50] Prop. 1996/97:124 s. 62
[51] Prop. 1979/80:1 s. 186
[52] Prop. 1996/97:124 s. 62
[53] Prop. 1979/80:1 s. 186.
[54] Prop. 2000/01:80 s. 90–91

klara sig ekonomiskt och att den upplevda hälsan skattas lågt, samtidigt som ser vi att levnadsstandarden generellt höjs för personer utan funktionsnedsättning.

I takt med att det blir allt svårare att beviljas ersättning från Försäkringskassan måste fler av våra uppdragsgivare leva på försörjningsstöd. När det urholkas är det en orsak till att det ekonomiska glappet ökar mellan personer med och utan funktionsnedsättning. Försörjningsstödets riksnorm har från flera håll kritiserats för att inte följa prisförändringarna i samhället vilket gör att den ekonomiska situationen hela tiden blir sämre för personer som erhåller försörjningsstöd. Löneökningen och den allmänna standarden ökar betydligt mer än försörjningsstödet, vilket medför att skillnaderna mellan gruppen bidragstagare och övriga har ökat.[55]

Inkomstskillnaderna för personer som mottar handikappersättning, sjukersättning och aktivitetsersättning är även stor i förhållande till övrig befolkning. Enligt Myndigheten för delaktighet (MFD) har skillnaderna i inkomst ökat drastiskt sedan 2006, jämfört med innan 2000-talet då den ekonomiska standarden i stort sett var densamma mellan grupperna.[56]

Att inkomstskillnaderna ökar mellan personer med och utan funktionsnedsättning är ett allvarligt problem, eftersom det bidrar till att glappet i livsvillkoren ökar för människor. På Individstödet ser vi även hur skillnader mellan grupperna blir större på grund av hur begreppet skälig levnadsnivå håller på att urholkas vid biståndsbedömningarna av livsföring i övrigt enligt SoL.[57]

Under det gångna året har vi återigen uppmärksammat hur det blir en allt lägre nivå som tolkas som skälig levnadsnivå. Våra uppdragsgivare vill ofta ha hjälp med att överklaga beslut enligt SoL på grund av att biståndet reducerats till en så låg nivå att deras livskvalité kraftigt försämrats. Vid flertalet tillfällen ges socialnämnden rätt i domstol, vilket innebär att den låga nivån alltmer kommit att betraktas som rimlig.

På Individstödet har vi sett att när timmarna som beviljas för olika insatser, till exempel inom ledsagarservice, är så få att de endast räcker till de absolut mest grundläggande behoven, blir det också svårt för uppdragsgivaren att avgöra vilka av behoven som måste väljas bort. Uppdragsgivarna beskriver att de tidigare hade ett helt annat utrymme att själva delta i dagliga aktiviteter och att de därigenom kunde upprätthålla sociala kontakter, sin funktionsförmåga och kontroll över sin egen tillvaro. I exemplet nedan påverkas uppdragsgivarens livssituation på grund av neddragna ledsagartimmar:

> *Anna har flera stora funktionsnedsättningar som innebär att hon har varit beroende av stöd under större delen av hennes liv. Trots att Annas hälsa har försämrats genom åren har stödinsatserna successivt blivit färre. När hon hade ledsagarservice enligt LSS kunde Anna delta i den dagliga livsföringen i den utsträckning hon klarade, samtidigt som det fanns utrymme för fritidsaktiviteter. Till exempel kunde*

[55] Arbetsvärlden, ”Socialbidraget kraftigt urholkat på 30 år”. Tillgänglig: https://www.arbetsvarlden.se/socialbidraget-kraftigt-urholkat-pa-30-ar/

[56] Myndigheten för delaktighet, *Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2017*, 2018:2.

[57] Begreppet livsföring i övrigt avser alla de olika behov som den enskilde kan ha för att tillförsäkras en skälig levnadsnivå, exempelvis hemtjänst och ledsagarservice.

Anna gå på promenader och simning för att upprätthålla sina funktioner. Det fanns också tid till sociala kontakter för att bryta hennes isolering.

När Anna fick avslag på personkretsbedömningen enligt LSS ansökte hon om ledsagartimmar enligt SoL till de aktiviteter som hon tidigare utfört tillsammans med ledsagare. Hon beviljades då endast två timmar per vecka. Av beslutet framgår att de två timmarna bedöms som tillräckliga för att Anna ska uppnå skälig levnadsnivå. Hushållsuppgifter och att uträtta andra nödvändiga ärenden ska, enligt beslutet, utföras av hemtjänstpersonal.

Åtstramningen som Individstödet ser drabbar våra uppdragsgivare hårt. Det har sin grund i att människor som är i behov av exempelvis ledsagning, hemtjänst och boendestöd succesivt fått färre timmar beviljat. Miniminivån för vad som anses tillförsäkra en person en skälig levnadsnivå blir sålunda allt lägre. Vi vill lyfta frågan om vad som egentligen är en skälig levnadsnivå. Är det en skälig levnadsnivå att få gå promenader, handla sin egen mat, städa sitt hem eller gå och hälsa på vänner? Och hur ofta får man i sådana fall göra det?

I exemplet ovan förvisas Anna till en stillasittande och isolerad tillvaro i hemmet. Detta trots att ledsagarservice är en insats vars syfte till stora delar är att bryta den isolering som riskerar att drabba personer med funktionsnedsättning. Annas två timmar räcker dock inte till mycket mer än vårdbesöken. Att träffa sina vänner, träna, handla sin egen mat, köpa sina egna kläder och någon gång ha möjlighet till en fritidsaktivitet anses i ringa grad ingå i skälig levnadsnivå. Det är en stor skillnad till hur de flesta personer utan funktionsnedsättning har möjlighet att leva sina liv.

I dagens samhälle är det en trend att äta bra och träna. Människor förväntas träna flera gånger i veckan och den medicinska rekommendationen är att röra sig minst 30 minuter per dag för att minska risken för sjukdomar.[58] För arbetsföra personer som förvärvsarbetar erbjuds även friskvårdbidrag och ett flertal andra förmåner i syfte att uppmuntra till fysisk aktivitet.

I ett samhälle där allt mer fokus läggs på hälsa och träning, samtidigt som neddragningar i bistånd enligt SoL ökar, blir också skillnaden mellan personer med och utan funktionsnedsättning allt mer tydlig. På Individstödet ser vi en märkbar tendens till att träning och promenader är aktiviteter som i stor utsträckning inte längre anses ingå i skälig levnadsnivå. I våra ärenden har vi sett att det är sällsynt att någon beviljas mer än 30–60 minuters promenad per vecka. Trots att många av våra uppdragsgivare har läkarintyg som styrker deras behov av fysisk aktivitet har de i begränsad utsträckning beviljats ledsagarservice som kunnat möjliggöra aktiviteterna.

[58] Västra Götalandsregionen, 1177, ”Rörelse är livsviktigt”. Tillgänglig: https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/liv--halsa/traning-och-fysisk-halsa/rorelse-ar-livsviktigt/

7.3 Skälig levnadsnivå i förhållande till omvärlden

Skälig levnadsnivå kan beskrivas som en miniminivå av en levnadsstandard. Det finns ingen diskussion i rättskällorna kring vad som är en miniminivå, men däremot har lagstiftaren vid biståndet försörjningsstöd utryckt att nivån ska motsvara vad en låginkomsttagare har för inkomst på orten. En motsvarande jämförelse saknas dock vid bistånd för livsföring i övrigt. Istället får skälig levnadsnivå bedömas i ljuset av den tid och de förhållanden den hjälpbehövande lever i. Detta innebär att skälig levnadsnivå kan variera över tid och mellan olika personer.[59]

Individstödets erfarenhet är emellertid att nivån på biståndet inte anpassas efter samhällsutvecklingen och att nivån kring vad som är skäligt succesivt blir lägre. Exempelvis ser vi att människor med funktionsnedsättning får svårare att få stöd från kommunen men även att stödet ges i mindre omfattning än tidigare. Detta gäller enligt vår erfarenhet för de flesta former av bistånd enligt SoL men framförallt för ledsagarservice och hemtjänst.

När skälig levnadsnivå inte följer samhällsutvecklingen ökar glappet mellan personer med och utan funktionsnedsättning. Ett fall som särskilt synliggör och belyser hur socialnämndens bedömningar inte följer samhällsutvecklingen beträffande skälig levnadsnivå finns i ett fall från högsta förvaltningsdomstolen 2017.[60] Fallet rörde en synskadad kvinna som sökte bistånd för internetuppkoppling. Socialnämnden ansåg att överklagandet skulle avslås, bland annat med motiveringen att: *”Internet i hemmet är generellt sett inte nödvändigt för att uppnå skäliga levnadsvillkor*”. Högsta förvaltningsdomstolen gick på en annan linje och anförde följande:

> *”…Internetanvändning har kommit att bli ett normalt förekommande och väsentligt inslag i enskildas liv. En majoritet av befolkningen har numera tillgång till internet i det egna hemmet... För enskilda finns det därför numera som regel ett klart behov av att ha tillgång till internet i hemmet för att effektivt kunna ta del i samhällslivet. Detta gäller inte minst i ärenden av mer integritetskänslig natur som inte lämpligen bör utföras på datorer med internetuppkoppling på offentliga platser…”*

Som framgår av fallet ska utgångspunkten vid bedömningen av skälig levnadsnivå göras i den tid den hjälpbehövande lever. I fallet förs ett tydligt resonemang kring vad som är normalt förekommande i människors liv utifrån den tid en lever i. Individstödets erfarenhet är dessvärre att skälig levnadsnivå över tid har urholkats och att bedömningarna inte anpassas efter samhällsutvecklingen.

På Individstödet har vi uppmärksammat att kommunens beslut i biståndsärenden många gånger långt ifrån motsvarar den enskildas faktiska behov av stöd. Vi har under den senaste tiden särskilt uppmärksammat att handläggarna inte bara bedömer lika fall olika – utan även

[59] Prop. 2000/01:80 s. 87.
[60] HFD 2017 ref. 23.

olika fall lika. De individuella bedömningarna som ska gälla vid bistånd enligt SoL har hamnat mer i skymundan med resultatet att personer med helt skilda behov får likartade beslut.

Schablonmässiga bedömningar är vanliga bland våra uppdragsgivare, framför allt vid beslut om hemtjänst. I Göteborgs Stads egen vägledning framgår hur tidsåtgången för olika hjälpbehov ska bedömas. Exempelvis vid beräkning av dagliga kvällsbehov är tidsåtgången beräknad till mellan 10–30 minuter, beroende på hur stort individens behov är. Momenten som ska utföras under den korta tiden är följande: ”Bereda och servera kvällsmål, plocka undan i kök, diska, förflyttning, hygien och munvård, toalettbesök, klä av sig, förbereda sänggående, komma i säng, egenvård”.[61]

I exemplet nedan ansöker uppdragsgivaren om hemtjänst för att klara sin livssituation.

> *Johanna är ensamstående mamma till ett mindre barn. Hon har en progressiv sjukdom och blir alltmer beroende av stöd i hemmet för att klara sig. De dagar hon mår bättre kan hon utföra en del sysslor, men vid överansträngning kan hon bli sängliggande under flera dagar. Under den tiden är hon mer eller mindre oförmögen att ge sitt barn tillräckligt med omsorg. När hon ansöker om hemtjänst är det för att få bistånd i samtliga av de vardagliga hushållssysslorna.*
>
> *Johanna tycker att en omfattning om tio timmar per vecka skulle vara rimligt. Hon får beslut på hemtjänst med tre timmar och 15 minuter per vecka. Den tiden ska inte bara räcka till en veckas matlagning och disk, utan även till att tvätta och städa.*
>
> *Exempelvis beviljas Johanna en timme per vecka till disk och matlagning. Hemtjänsten diskar två gånger per vecka, 20 minuter varje gång. Till matlagning återstår då 20 minuter i veckan. Städning är beviljad med 40 minuter per vecka. 20 minuter i veckan är beviljad till hygienstäd. En timme i veckan är beviljad till tvätt, men i praktiken måste hemtjänsten tvätta varannan vecka för att det ska fungera. Johanna överklagar beslutet till förvaltningsrätten, men får avslag.*

Att som barnfamilj tvätta en gång varannan vecka eller städa sitt hem endast en dryg timme i veckan ska jämföras med hur mycket tid en barnfamilj utan behov av stödinsatser lägger ner på hushållsarbete. Av SOU 2014:28 framgår det att ett par lägger ner sammanlagt 22,2 timmar i veckan på matlagning, tvätt och städning.[62]

Om skälig levnadsnivå när det gäller hushållssysslor skulle vara likvärdigt med hur personer utan behov av stödinsatser organiserar sina liv skulle Johanna beviljats drygt 19 timmar mer. Istället bedöms det som rimligt att familjens hushållssysslor ska utföras på en sjättedel av den tid som majoriteten av befolkningen lägger ner på hemarbetet.

En ytterligare konsekvens av att timantalet minimeras är att det blir svårt för våra uppdragsgivare att själva delta i hemarbetet. När hemtjänsten förefaller få allt fler arbetsuppgifter som de ska utföra effektiviseras arbetet och det blir mindre utrymme för

[61] Göteborgs Stad, “Vägledning bedöma tid för hemtjänst”. Tillgänglig: https://attraktivhemtjanst.goteborg.se/wp-content/uploads/2015/03/V%C3%A4gledning-bed%C3%B6ma-tid-f%C3%B6r-hemtj%C3%A4nst-15-januari-2016.pdf

[62] Statens offentliga utredningar (SOU 2014:28), *Lönsamt arbete – familjeansvarets fördelning och konsekvenser.*

uppdragsgivaren att delta i den dagliga livsföringen. Vi har erfarit att det alltmer har fallit under hemtjänstpersonalens ansvar att exempelvis gå och handla, gå till bankomaten och hämta ut recept på apoteket.

Samtidigt som normen är att vi ska vara aktiva och självständiga individer finns risken att personer som är i behov av stödinsatser passiviseras om de inte beviljas stöd för att kunna leva som andra. När det hänvisas till att hemtjänsten ska utföra arbetsuppgifter som en person kan klara med stöd finns risken att människor tas ifrån sin egen handlingsförmåga och den mening som vardagsaktiviteter skapar. Om det dessutom inte ges stöd för att bibehålla sociala kontakter tvingar det in människor i en isolerad tillvaro. För den som inte får delta i sitt eget liv och använda sina kvarvarande funktioner påverkas såväl den fysiska som psykiska hälsan negativt.

Så länge skälig levnadsnivå tillämpas som det gör idag menar Individstödet att det är näst intill omöjligt att motverka att skillnaderna ökar i levnadsstandarden för personer med och utan funktionsnedsättning. För att de nationella funktionshindersmålen om att uppnå jämlikhet och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning ska kunna uppfyllas, måste kommunen vidta åtgärder för att minska glappet i livsvillkoren. Detta borde vara en prioriterad fråga för kommunen, särskilt som de senaste rapporterna från Socialstyrelsen och MFD tydligt visat på att personer med funktionsnedsättning har betydligt sämre levnadsvillkor än genomsnittspersonen.

Mot bakgrund av det ovannämnda borde kommunen ta tillfället i akt att öka jämlikheten i levnadsvillkoren genom att höja nivån på biståndet och i högre utsträckning göra bedömningar som motsvarar den enskildas faktiska behov av stöd. Detta är en nödvändig åtgärd som både skapar en rättssäkrare rättstillämpning men framförallt ger människor ett lite större utrymme för delaktighet, självbestämmande och inflytande.

7.4 En omotiverad skillnad i bedömningarna

I takt med den förändrade rättsutvecklingen och kommunernas restriktiva tolkningar av SoL och LSS ser Individstödet att allt fler människor får sämre livsvillkor. En grupp som fått särskilt försämrade livsvillkor är synskadade personer som är i behov av ledsagning. Ledsagning är en insats som antingen kan beviljas enligt LSS eller SoL. Insatsen kan ges för att delta i fritidsaktiviteter, hälsa på vänner eller gå på promenader. Syftet är att en ska kunna leva som andra och delta i samhällets gemenskap.

Ledsagarservice är en stödform som ursprungligen utvecklades för synskadade personer, men som senare även kommit andra grupper av funktionshindrade till del.[63] Individstödet har dessvärre, som vi även belyste i föregående års rapport, sett att allt fler synskadade exkluderas från LSS. Grunden för exkluderingen är att synskadade inte omfattas av personkretstillhörigheten, vilket är ett krav för att kunna få ta del av insatser enligt LSS såsom exempelvis ledsagarservice.

I 2016 års erfarenhetsrapport berättade vi att synskadade personer fick allt svårare att beviljas LSS. Nu är vår erfarenhet i stället att gruppen helt har utestängts från insatsen. Konsekvenserna av exkluderingen har lett till att synskadade personer får ansöka om ledsagning enligt socialtjänstlagen i stället, vilket för många har inneburet betydligt försämrade livsvillkor.

Livsvillkoren försämras när biståndet bedöms enligt SoL istället för LSS. Dels på grund av att insatserna enligt LSS ska ge individen goda levnadsvillkor, medan biståndet enligt SoL ska tillförsäkra skälig levnadsnivå.[64] Goda levnadsvillkor avses vara en högre nivå än skälig levnadsnivå. Dels på grund av att skälig levnadsnivå alltmer kommit att tolkas som en mycket låg nivå vad gäller att få sina behov tillgodosedda.

Individstödets erfarenhet är att människor går från att leva ett delaktigt liv till att bli mer isolerade och sjuka när insatserna bedöms enligt SoL, jämfört med när de får sina behov bedömda enligt LSS. Människor går från att kunna gå på teater, shoppa och besöka vänner till att endast få en halvtimmes promenad per vecka. Livsvillkoren förändras och människor riskerar att bli helt isolerade. För en av våra uppdragsgivare förändrades livet på följande sätt:

> *Yasin är blind och har diabetes och njursvikt. När han omfattades av LSS var han beviljad 20 timmars ledsagarservice per vecka. Han hade då samma ledsagare som utförde alla de beviljade timmarna. Yasins liv var strukturerat, han fick god motion och kände sig trygg i sin vardag. Vid en nyansökan ansåg nämnden att Yasin inte omfattades av LSS och hänvisade honom att istället ansöka om ledsagare enligt SoL. Han blev då beviljad tio timmar per vecka trots oförändrat behov av stöd.*

[63] Prop. 1992/93:159 s. 74.
[64] 4:1 4st SoL, 7§ 2st LSS.

När Yasin inte längre bedömdes omfattas av LSS minskades inte bara tiden ner. Han måste också förhålla sig till många olika personer. Strukturen som byggts upp i hemmet, vilken var en förutsättning för att Yasin skulle kunna orientera sig trots sin oförmåga att se, bröts ner. Tider till vårdcentralen missades, tvätten låg osorterad i påsar innanför dörren, brev kom bort och fel kost serverades till Yasin.

Många av de nya ledsagarna saknade erfarenhet och kunskap om Yasins specifika behov och situation. Under några promenader när han drabbades av blodsockerfall stod personalen handfallen. De ledde till en osäkerhet kring hur de skulle hantera akuta situationer. De föredrog därför att Yasin åkte färdtjänst när de skulle ut. Det resulterade i att han inte kom ut på promenader och andra aktiviteter som förut. Konsekvensen blev att Yasin gick upp i vikt och tappade sin kondition, vilket i sin tur medförde en avsevärt försämrad hälsa.

Som framgår av ovanstående exempel förändrades livet väsentlig för Yasin. Det visar på hur livsvillkoren förändras för de som faller utanför LSS och belyser skillnaden mellan skäliga och goda levnadsvillkor. Trots att Yasins stödbehov var oförändrat ansåg nämnden att det skilde tio timmar per vecka mellan god och skälig levnadsnivå – det vill säga hälften så lite tid beroende på vilken lagstiftning som tillämpades. Frågan som här ställs på sin spets, utifrån ett rättighetsperspektiv, är hur en sådan skillnad kan motiveras?

Individstödet menar att en sådan skillnad är svår att motivera och att det är orimligt att det kan skilja så mycket mellan beviljat bistånd beroende på vilken lagstiftning som tillämpats, särskilt när personen i fråga tidigare bedömts tillhöra LSS. Vidare anser Individstödet att oavsett vilken lagstiftning en insats beviljas genom har skälig levnadsnivå ändå kommit att urholkats, då levnadsstandarden överhuvudtaget inte motsvarar behoven. För de som faller utanför LSS, men som samtidigt har ett omfattande behov av stöd, slår bedömningarna väldigt hårt.

Ett annat framträdande problem är skillnaderna i bedömningarna av skälig levnadsnivå om personerna är under eller över 65 år. Vi har haft flera ärenden där personer har fått sämre stöd när ärendena bedöms av handläggare inom äldreomsorgen. Exemplet nedan illustrerar problematiken:

Sonja drabbades av diabetes typ 1 som barn och fick därefter en mängd följdsjukdomar. Bland annat är hon blind. 1997 bedömdes hon tillhöra LSS, personkrets 3. Hon var då beviljad ledsagning i en utsträckning som innebar att hon trots omfattande funktionsnedsättningar levde ett tillfredställande liv. Sonja har alltid varit en social och aktiv person och med hjälp av ledsagning hade hon möjlighet till såväl träning, läkarbesök, inköp av olika slag, café- och restaurangbesök samt teater, bio och kulturliv.

2013 gjorde socialtjänsten en ny utredning. Sonja hade vid det laget drabbats av flera svårigheter. Bland annat hade hon fått en hörselnedsättning och råkat ut för en fallskada som till stor del gjort henne rullstolsburen. Sonja hade innan utredningen 25 timmar ledsagarservice per månad. Trots det gjorde socialtjänsten bedömningen att hennes funktionsnedsättningar inte var så stora och omfattande

att hon skulle tillhöra någon av personkretsarna enligt LSS. Sonja överklagade beslutet och fick rätt i förvaltningsrätten. Därmed bedömdes Sonja fortfarande tillhöra LSS och fick fortsatt ledsagning med 25 timmar i månaden.

År 2017 var Sonja i allt högre grad påverkad av sina funktionsnedsättningar. På grund av rullstolen krävdes mer av ledsagartiden bara till att förflytta sig. Hon skickade därför in en ny ansökan om ledsagarservice enligt LSS med en omfattning om 30 timmar per månad.

Socialtjänstens bedömning blev likväl att Sonjas funktionsnedsättningar inte kunde anses så stora att det förorsakade betydande svårigheter i vardagen. Därmed uppfyllde Sonja inte kriterierna för att tillhöra LSS. Istället uppmanades hon att ansöka om ledsagarservice enligt socialtjänstlagen hos äldreomsorgen, eftersom hon fyllt 65 år. Sonja överklagade beslutet i förvaltningsrätten och i kammarrätten, men fick avslag.

Sonjas ansökan om ledsagarservice med 30 timmar per månad beviljades med fyra timmar per vecka samt tre timmar vid fyra tillfällen per år för att handla kläder. De aktiviteter Sonja tidigare utfört tillsammans med ledsagare, exempelvis handla dagligvaror, sköta apoteksärenden, gå till bankomaten och gå ut med sopor, fick Sonja veta var hemtjänstens uppgifter. Av beslutet framgår att ledsagning också utförs av hemtjänstpersonal, men att det ska vara fråga om aktiviteter utanför hemmet, exempelvis fritids- och kulturaktiviteter eller träning på gym.

Som framgår av fallet försämrades Sonjas levnadsvillkor när ärendet hamnade hos äldreomsorgen. De olika inköpen samt andra praktiska göromål som hon tidigare deltagit i tillsammans med ledsagaren skulle hädanefter utföras av hemtjänstpersonalen. Sålunda förväntades Sonja inte längre vara delaktig i sysslorna. På fyra timmar per vecka ansågs hon även tillförsäkras skälig levnadsnivå. En stor del av ledsagartimmarna gick emellertid åt till att ta sig till olika vårdbesök. Kulturliv, restaurangbesök och träning som tidigare upprätthållit hennes nuvarande funktioner är sådant som hon i mycket begränsad omfattning har utrymme till i dagsläget. I praktiken har det inneburit att Sonja mer eller mindre blivit hänvisad till en isolerad tillvaro i hemmet.

Sonjas exempel är inte vårt enda fall där uppdragsgivare som fyllt 65 inte längre får utföra vissa sysslor och aktiviteter som de tidigare fått. Detta är anmärkningsvärt eftersom de fått utföra aktiviteterna när funktionshindersenheten ansvarat för utförandet, oavsett om insatsen beviljats enligt SoL eller LSS. Det bör här även understrykas att behovet av ledsagning i ärendena inte hade ändrats, utan snarare ökat.

En slutats som kan dras från de ärenden vi arbetat med är att den skäliga levnadsnivån helt enkelt är lägre för personer som är över 65 år. Skillnaden är svår att motivera eftersom ledsagarservicens syfte och innehåll är densamma oavsett om den ges till personer under eller över 65 år. Att skälig levnadsnivå kan variera så pass mycket beroende på ålder och vilken enhet som handlägger och utför insatserna är inte godtagbart.

Individstödets erfarenhet är även att konsekvenserna blir omfattande för den enskilde. Människor blir isolerade, passiviserade och den psykiska och fysiska hälsan blir sämre. Friheten försvinner och tar ifrån människor funktioner som redan finns då de blir hänvisade till sina hem.

Det finns flera orsaker till att stödet försämras när äldreomsorgen ansvarar för det. Uppdragsgivarna uppger att det är fler personal som utför stödet, samt att tiderna är mindre flexibla och dåligt anpassade till den enskildes behov. Inom äldreomsorgen prioriteras de mest basala behoven vilket leder till att utomhusaktiviteter bortprioriteras när personalen är underbemannad, något som många gånger är fallet. Ledsagarservicen anpassas inte heller till de tider som passar uppdragsgivaren. Exempelvis utförs ledsagning inte under kvällarna.

7.5 Boendestöd

Boendestöd är ett bistånd som beviljas enligt socialtjänstlagen. Målsättningen är att stödja den enskilde till ett självständigt liv. Det kan både vara ett motiverande stöd och praktisk hjälp med personlig omvårdnad och att sköta hemmet. Biståndet ska även utgöra ett stöd i dagliga aktiviteter och för att bryta isolering. Stödet är särskilt riktat till personer med allvarliga och långvariga psykiska, intellektuella och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.[65]

Boendestödet utformades i samband med psykiatrireformen och fokus lades i hög utsträckning på självbestämmande. Till skillnad från insatsen hemtjänst är syftet att boendestödjaren och brukaren tillsammans ska utföra uppgifterna. Vid utformandet av insatsen betonades vikten av att den enskildes behov och önskemål skulle vara i centrum. Forskning har också bekräftat att det är när den egnas önskemål, förutsättningar och behov är vägledande som det också är störst möjlighet för att insatsen ska lyckas.[66]

I förra årets erfarenhetsrapport belyste vi att verksamheternas organisation var anpassad efter utföraren och inte efter individens behov. Vi berättade om uppdragsgivare som måste förhålla sig till allt fler boendestödjare. Även under det gångna året har vi erfarit att boendestödet emellanåt fungerar dåligt. Framförallt beskriver uppdragsgivarna att det inte anpassas efter deras behov. Följande exempel belyser en av våra uppdragsgivares erfarenheter:

> *Erika har autism och stort behov av stöd i sitt hem. Hon isolerar sig ofta och behöver stöd för att ta sig utanför hemmet. Att gå och handla mat är en av de fåtal saker som gör att hon vill gå ut. Tidigare har hon gått till butiken tillsammans med boendestödet och det har fungerat bra. Men under förra året fick Erika besked om att det inte var möjligt, eftersom det inte ingick i boendestödets arbetsuppgifter. Maten skulle istället handlas på nätet. Detta innebar att Erika inte längre blev delaktig i aktiviteten och heller inte gick utanför hemmet i den utsträckning hon gjorde förut.*
>
> *Erika har tidigare erfarenheter av att ha blivit illa bemött av boendestödjare. Både Erika och hennes pappa har vid flera tillfällen påtalat att Erika behöver få de boendestödjare som hon upplever att det fungerar bra med. Framförallt har hon berättat att hon önskar kvinnlig personal, eftersom hon får ångest när det kommer manliga boendestödjare hem till henne. De har fått svaret att Erika inte kan välja eftersom boendestödet arbetar i team.*

[65] Göteborgs Stads hemsida, ”Boendestöd”. Tillgänglig: https://goteborg.se/wps/portal/start/funktionsnedsattning/personligt-stod/boendestod/!ut/p/z1/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfIjo8ziQw0NAi2cDB0N3F1cTAw8zUOdzENN_I383c30wwkpiAJKG-AAjgb6BbmhigCIHczJ/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/

[66] Socialstyrelsen, *Det är mitt hem – vägledning om boende och boendestöd för personer med psykisk funktionsnedsättning, s. 18ff,* 2010-12-26.

I exemplet är Erika tydlig med vad hon behöver för att det ska fungera. På grund av hennes funktionsnedsättning har hon ett behov av förutsägbarhet, och när hon nekas det blir det omöjligt att ta emot stödet. För många personer med psykiska funktionsnedsättningar är det svårt att ta till sig många människor, varför det är av särskild vikt att boendestödet utförs av ett fåtal personer och att brukaren kan välja bort personal när samarbetet mellan dem inte fungerar. Många av våra uppdragsgivare menar att relationen till boendestödjaren är helt avgörande om boendestödet överhuvudtaget ska fungera.

För att bedöma om en person tillförsäkras skälig levnadsnivå genom boendestöd gäller andra principer än vid bedömningen av hemtjänst och ledsagning. Insatsens syfte är mer svävande; exempelvis är en målsättning att en person ska bli mer självständig. Om en ansökan om boendestöd beviljas är det ändå inte säkert att utförarenheten har tillräckligt med kompetens för att utföra uppdraget. I exemplet ovan har Erika visserligen beslut om boendestöd, men samtidigt anpassas inte utförandet till hennes förutsättningar och behov.

Boendestödjaren behöver få möjlighet att utveckla en relation och position för att kunna bistå den enskilde med att till exempel hålla struktur i hemmet. På Individstödet har vi träffat uppdragsgivare där stödet inte fungerat under långa perioder. Ibland har det gått så långt att lägenheterna förfallit. Till slut har det behövt saneras på grund av att bostaden är överbelamrad med saker och smuts. De uppdragsgivare som saknat anhöriga har stått handfallna eftersom de inte har fått någon hjälp från kommunen. När detta händer saknas det insatser som sanerar, städar och rensar lägenheter. I förlängningen kan det bli ett allvarligt problem eftersom det riskerar att göra människor mer isolerade och sjuka. Det finns också en risk att människor förlorar sina hyresavtal och att deras barn blir omhändertagna.

På Individstödet har vi uppmärksammat att det kan vara svårt för uppdragsgivaren att få förståelse från socialtjänstens handläggare för att behoven kan vara föränderliga över tid. Ibland tas det heller inte hänsyn till konsekvenser som olika funktionsnedsättningar kan medföra. Det kan till exempelvis handla om att en uppdragsgivare som en följd av funktionsnedsättningen inte alltid klarar att ta emot stödet. Socialtjänstens handläggare kan då motivera en minskning av boendestödet med hänvisning till att personen inte har haft ett behov av alla tillfällen som tidigare beviljats. Individstödet har särskilt uppmärksammat att detta främst drabbar personer vars sjukdom går i skov.

Om boendestödet ska återfå sin ursprungliga tanke, det vill säga vara ett stöd som ska formas utifrån den enskildes förutsättningar, behov och önskemål, ser Individstödet att det krävs förändringar. Stödet behöver vara mer flexibelt och utformas i sådan utsträckning att det täcker den enskildes behov, även när det förändras över tid. Det behöver föras en diskussion kring vad som är skälig levnadsnivå även när det kommer till att bedöma vad som krävs för att utföra ett beslut för personer som lider av svåra psykiska, intellektuella och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

7.6 Konsekvenser av assistansens åtstramning

Individstödet har vid flera tillfällen beskrivit hur åtstramningen av assistansen drabbar våra uppdragsgivare. Försäkringskassan och Högsta förvaltningsdomstolen har haft en avgörande roll i utvecklingen av assistansen. Högsta förvaltningsdomstolen har genom sina restriktiva tolkningar, i ett flertal avgörande domar, lämnat starka spår i människors liv. I synnerhet för dem som helt förlorat sin assistans.

Åtstramningen av den personliga assistansen har av många härletts till 2007 då Försäkringskassan genom ett internmeddelande redogjorde för hur bedömningen av grundläggande behov skulle gå till.[67] Försäkringskassan gav då uttryck för en uppfattning som innebar att det endast är behov av en viss ”kvalificerad karaktär” som kan utgöra ett grundläggande behov. Konsekvensen av detta ställningstagande innebar att vid beräkning av det grundläggande behovet måltider så avsågs fortsättningsvis bara de moment som kan kategoriseras som kvalificerade. Exempelvis att förbereda och duka fram kan kategoriseras som mindre kvalificerat och därmed inte utgöra ett grundläggande behov.

2009 bekräftar Högsta förvaltningsdomstolen Försäkringskassans tolkning och uttrycker att hjälpbehovet ska vara av ett personligt och integritetsnära slag för att beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans. (RÅ 2009 ref. 57.)

2012 meddelar Högsta förvaltningsdomstolen en dom som avser egenvård där Försäkringskassans efterföljande tolkning innebär att egenvård inte kunde ingå vid beräkning av grundläggande behov. (HFD 2012 ref. 41.)

2015 menar domstolen att det grundläggande behovet personlig assistans för annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade kräver en psykisk funktionsnedsättning. (HFD 2015 ref. 46.)

2018 förtydligar Högsta förvaltningsdomstolen sitt ställningstagande om egenvård där de konstaterar att tid för egenvård kan ingå i beräkningen av grundläggande behov men måste då hänföras till något av de fem lagstadgade behoven. (HFD 2018 ref. 21.)

Sammantaget har framförallt dessa domar resulterat i att allt färre personer är berättigade insatsen personlig assistans.

På Individstödet har vi uppmärksammat hur den negativa rättsutvecklingen och Försäkringskassans restriktiva tolkningar har fått direkta konsekvenser för den enskilde. Under det gångna året har vi mött flera uppdragsgivare som inte har fått eller har rätt till

[67] Assistanskoll, ”Assistansersättning – steg i bedömningen”. Tillgänglig: https://assistanskoll.se/20071109-lm-2007-161.html

assistans. Ett problem vi särskilt uppmärksammat i samband med dessa ärenden är att människor som tidigare varit assistansberättigade inte får ett adekvat stöd från kommunen.

När en person blivit av med sin assistans kvarstår fortfarande behovet av stöd. Det innebär att behovet behöver tillgodoses på annat sätt. Kommunen kan exempelvis erbjuda den enskilda annat stöd enligt LSS och SoL. Dessvärre ser Individstödet att kommunen inte erbjuder alternativa insatser som kan tillgodose de behov som assistansen tidigare tillgodosåg.

Individstödets erfarenhet är att kommunen endast hänvisar den enskilde till de sedvanliga biståndsformerna, exempelvis avlösarservice och hemtjänst. Dessa stödinsatser är dock ofta inte tillräckligt flexibla för att motsvara den enskildes behov av stöd. Kommunen har möjlighet att i princip utforma vilket stöd som helst så länge som biståndet utformas så att behovet kan tillgodoses.[68] Trots att det ger helt andra möjligheter att ta hänsyn till den enskildes livssituation ser vi sällan att den möjligheten utnyttjas.

I likhet med Individstödets erfarenhet har även Socialstyrelsen kommit till samma slutsats. Av Socialstyrelsens rapport från 2017 framgår det att domarna har fått direkta konsekvenser för såväl brukare som närstående. I rapporten bekräftas bland annat att det är svårt för kommunerna att hitta insatser för barn som kan tillgodose de behov som tidigare tillgodosågs av personlig assistans. Nästan hälften av barnen har i stället fått avlösarservice som ger barnet sämre möjlighet till delaktighet och självständighet än personlig assistans. Av barnen som fått indragen assistans har 20 % blivit utan kommunala insatser, närstående får ta större ansvar än tidigare och fler barn får bo på korttidsboenden.[69]

Som framgår ovan har den ändrade rättsutvecklingen gett betydande konsekvenser för personer med funktionsnedsättning. Att personer har fått sämre stöd rimmar illa med alla människors rätt till jämlika livsvillkor. För att kommunen ska kunna möta kraven i FN:s konvention om rättigheter för människor med funktionsnedsättning, socialtjänstlagen samt de funktionshinderspolitiska målen måste kommunen aktivt arbeta för att öka flexibiliteten och erbjuda nya biståndsformer inom socialtjänstlagen.

Åtstramningen av assistansen har resulterat i att fler personer får sina behov godosedda genom SoL och därmed ska tillförsäkras skälig levnadsnivå. Vi har beskrivit hur hårt det kan drabba våra uppdragsgivare. Genom att jämföra skälig levnadsnivå med hur livsvillkoren kan se ut för människor utan behov av stödinsatser har vi velat visa på den ökande ojämlikheten mellan människor. Vi möter ständigt människor som får allt mindre möjligheter att leva ett liv som andra. Trots att våra uppdragsgivare kan uppvisa intyg som styrker deras stödbehov får de ofta avslag. Vi ser att de sällan får hjälp av myndigheterna att söka rätt stödinsats.

Skälig levnadsnivå har kommit att tolkas så lågt att det även är svårt att få rätt i domstol. Liksom med assistansen har tillämpningen kommit att innebära en allt större acceptans för hur människor med funktionsnedsättning kan förväntas leva sina liv. Möjligheterna att beviljas stöd till annat än de absolut mest grundläggande behoven blir allt svårare. I Göteborgs Stads program för full delaktighet är rätten till omsorg, hälsa och personlig trygghet en av de

[68] Socialtjänstlagen kap. 4 § 1.
[69] Socialstyrelsen, ”Assistansdomar får direkta konsekvenser för enskilda och kommuner”. Tillgänglig: https://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2017/assistansdomarfardirektakonsekvenserforbrukareochkommuner

rättigheter som nämns. Om det inte bara ska bli en teoretisk illusion måste våra uppdragsgivares erfarenheter beaktas i det fortsatta arbetet.

8. 2018 års arbete i siffror

I följande kapitel presenteras Funktionsrätt Göteborg – Individstöds besöksstatistik för året 2018. Statistiken utgår från verksamhetens uppdragsgivare och kan därför inte ge en generell bild av situationen för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

Under 2018 har Individstödet haft tre anställda konsulenter som tillsammans utgjort 2,7 heltidstjänster fördelat på professionerna socionom, beteendevetare och jurist.

8.1 Besökare under 2018

Individstödet har under året arbetat med 189 personer. Ett ärendes tyngd kan variera från en enskild rådgivning per telefon till frågeställningar som kräver flera besök.

Av årets besökare har 35 % varit i kontakt med verksamheten tidigare och nu återkommit med ett nytt ärende. Resterande 65 % är nya uppdragsgivare.

Två tredjedelar (67 %) av besökarna är kvinnor och en fjärdedel är utrikes födda. Nästan alla besökare ligger inom åldersspannet 18–65 år (87 %). Endast 7 % har varit barn och 6 % är personer över 65.

Det är vanligt att anhöriga kontaktar verksamheten (32 %) men få frågar om stöd för egen del (endast fem stycken).

8.2 Antal besök

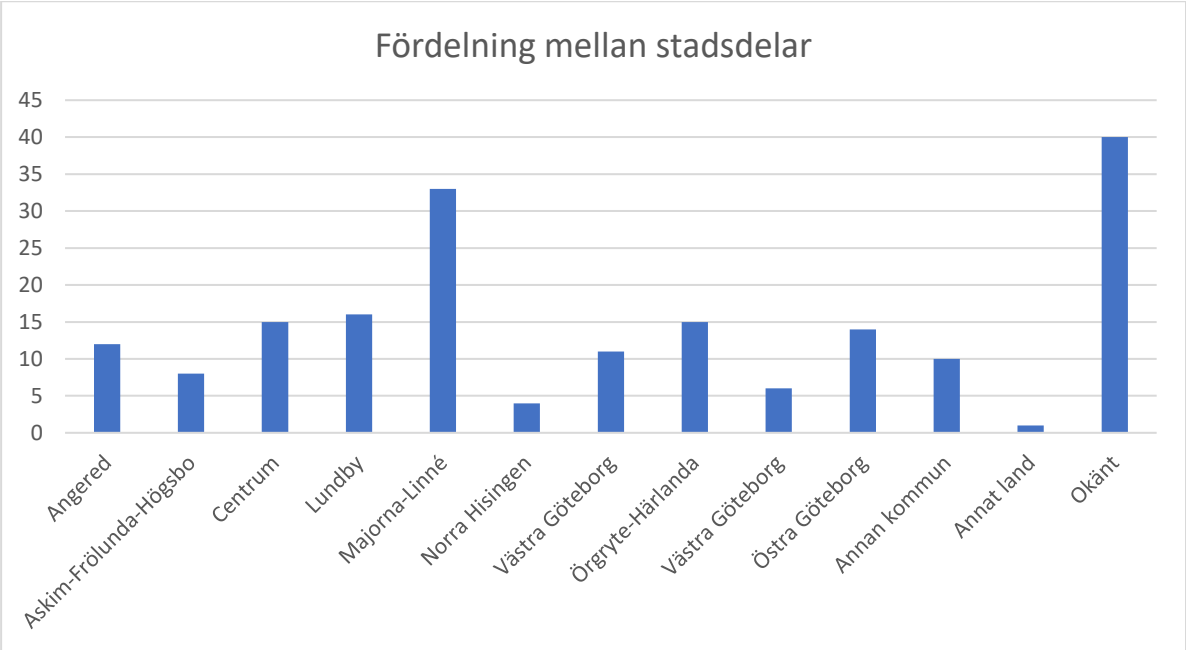
Funktionsrätt Göteborg har även statistikfört antalet besök under 2018. Under 2018 har vi haft 130 besök på vårt kansli, 33 hembesök och 60 medbesök tillsammans med uppdragivaren hos någon annan part.

Som mått på arbetsinsats är besöken ganska missvisande då de i högsta grad är relaterade till insatsen. Exempelvis är antalet besök fler om uppdragsgivaren behöver hjälp i kommunikationen med en förvaltning, men lägre om hen behöver hjälp med överklagan av sjukersättning. Det är också en stor variation från individ till individ hur mycket personen själv utför. Ibland behövs bara stöd i form av rådgivning på en redan skriven anmälan eller liknande.

8.3 Geografisk spridning

Funktionsrätt Göteborg ger råd och stöd till personer som bor eller arbetar i Göteborg. Trots detta får verksamheten en del förfrågningar från personer som bor i andra kommuner. Dessa ärenden hänvisas då vidare till andra aktörer.

Fördelningen mellan stadsdelarna beskriver var uppdragsgivaren bor och inbegriper även frågor som inte ligger under stadsdelens befolkningsansvar.



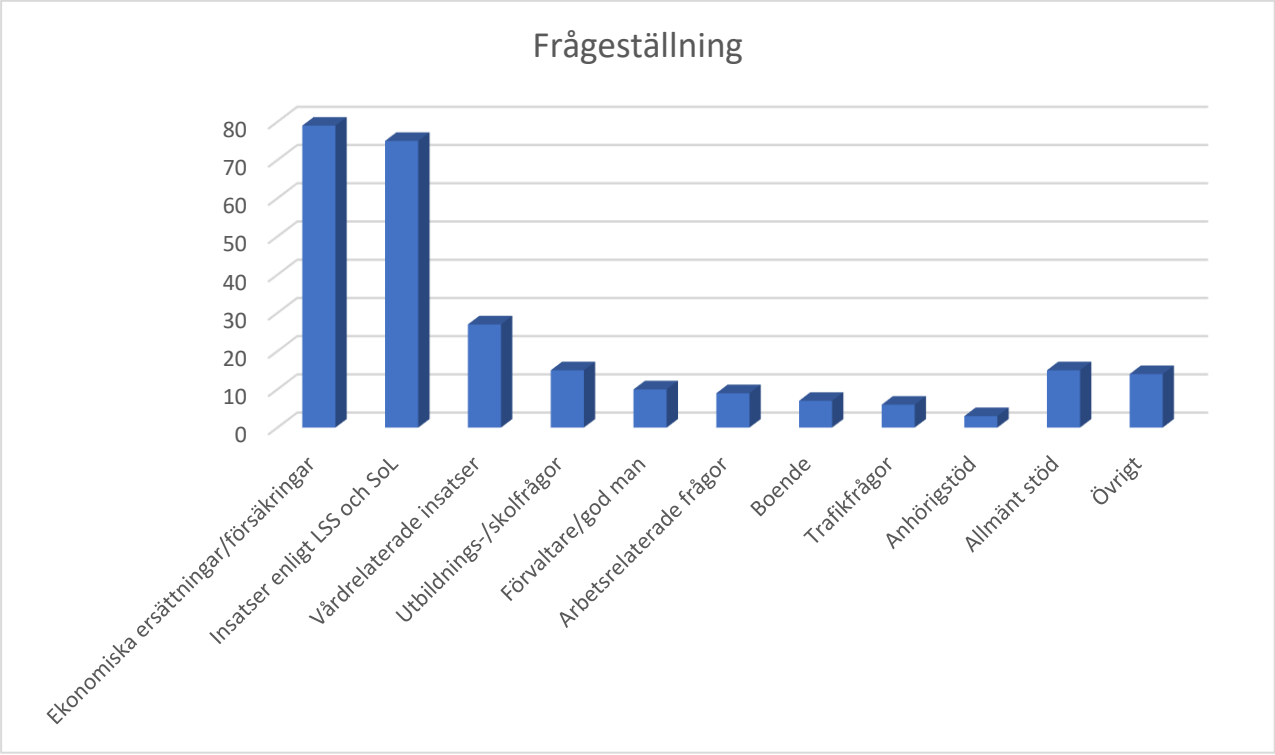
8.4 Frågeställningar

Frågeställningar avser de frågor som verksamhetens besökare har sökt stöd för.

Under 2018 har liksom föregående år olika former av ekonomiska ersättningar varit vanligast förkommande (79 st). Av dessa är ansökningar och överklagningar av sjukpenning eller sjukersättning frekventast, följt av handikappersättning och aktivitetsersättning.

Den näst vanligaste frågeställningen är insatser enligt LSS och SoL (75 st). Inom denna kategori är frågor gällande boendestöd och hemtjänst vanligast, följt av ledsagning och LSS-boende.

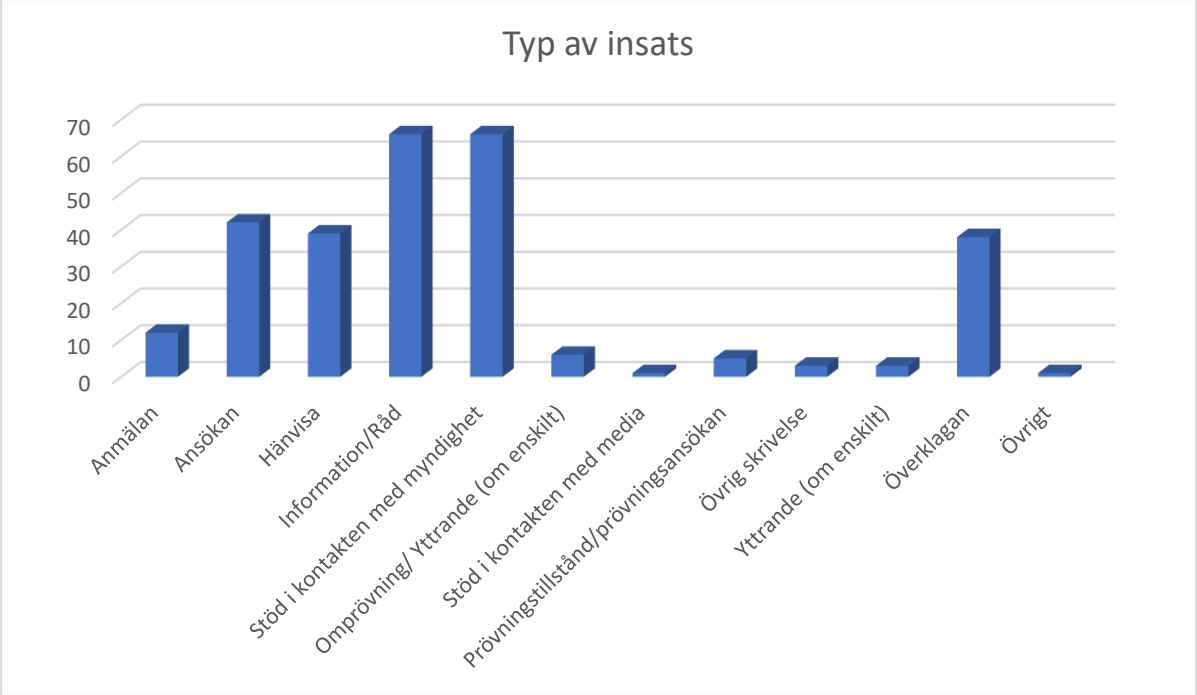
Hälso- och sjukvårdsfrågorna är tredje största området (27 st) och rör främst bristande vård, behov av diagnos, bristande läkarintyg samt behov av hjälpmedel. Andra förekommande frågeställningar är skolfrågor, frågor kring god man och förvaltare, frågor relaterade till arbete och bostad samt frågor kring trafik och anhörigstöd.



8.5 Insatser

Med insatser avses de olika aktiviteter Individstödet utför för att hjälpa uppdragsgivarna. Den vanligaste formen av stödinsatser under 2018 har varit att ge information och råd (66 st) samt vara behjälplig i kontakten med myndigheter (66 st). Att ge råd och stöd i olika frågor ingår mer eller mindre i samtliga ärenden, men här avses en mer ingående insats. Stöd i kontakten med myndigheter innebär oftast att uppdragsgivaren inte förstår den information hen får från myndigheten, att hen upplever sig missförstådd eller dåligt bemött. Individstödet kan då vara behjälplig i kommunikationen mellan det offentliga och individen.

Många som hör av sig till Individstödet har frågor som inte enbart rör funktionshinder. Verksamheten har då, ibland efter att ha hjälpt individen med det stöd vi erbjuder, hänvisat uppdragsgivaren vidare (39 st). Andra vanliga insatser under året har varit stöd med ansökningar (42 st) och stöd med överklaganden (38 st). Att hjälpa individen att skriva anmälningar har förkommit i tolv ärenden.



8.6 Berörda myndigheter och verksamheter

Individstödets stöd berör nästan uteslutande olika offentliga verksamheter (87 %). Bara 11 % är privata aktörer och övriga inbegriper civilsamhället eller andra verksamheter som är svåra att definiera.

Av de offentliga verksamheternas ansvarsområden överväger de kommunala frågorna (117 st), följt av statliga (87 st) och regionala (38 st).

8.7 Skillnader mellan åren

Individstödets arbetsinsats under 2018 avviker inte mycket från föregående år. Antalet besökare är identiskt, men Individstödet har på grund av en ökande efterfrågan under 2018 varit tvungna att avvisa sökande. Periodvis har verksamheten haft en kö som varit så lång att det varit meningslöst att ”skriva upp” fler på listan. Ofta är de sökandes behov akuta eller tidsbegränsade och personen rekommenderas då att själv gå vidare med sitt ärende eller hänvisas vidare till en annan verksamhet. Den höga efterfrågan av individuellt stöd har också inneburit att andra av Individstödets aktiviteter, till exempel föreläsningar, nätverkande med mera, har varit något färre.

Vad gäller de sökandes bakgrundsvariabler är något fler nya besökare (65 % jämfört med 63 % föregående år) och andelen kvinnor har ökat (67 % jämfört med 63 %).

Fördelningen på vilken stadsdel de sökande är hemmahörande i är något annorlunda från föregående år. Det är svårt att dra några slutsatser av förändringarna då vi inte känner till om vår marknadsföring eller andra ej undersökta kriterier påverkar vem som söker sig till verksamheten.

Liksom föregående år är det ekonomiska ersättningar och insatser enligt LSS och SoL som är de vanligaste anledningarna att man söker stöd. Hälso- och sjukvårdsfrågorna har ökat något, liksom skolfrågorna. Frågor som rör förvaltare och god man samt frågor som rör boende har minskat.

När det gäller det sammanlagda antalet ärenden och hur dessa fördelas på olika typer av insatser är det på grund av att vi inte statistikför på samma sätt som föregående år svårt att göra några jämförelser mellan åren.