
Handikapp och välfärd?

– en lägesrapport

SOU_{1990:19}

Betänkande av 1989 års Handikapputredning

Ref KB
Oc



Statens offentliga utredningar
1990:19
Socialdepartementet

Handikapp och välfärd?

- En lägesrapport

Delbetänkande av 1989 års handikapputredning
Stockholm 1990

Allmänna Förlaget har utgivit en bibliografi över SOU och Ds som omfattar åren 1981 — 1987. Den kan köpas från förlagets Kundtjänst, 106 47 STOCKHOLM. Best. nr 38-12078-X.

Beställare som är berättigade till remisseexemplar eller friexemplar kan beställa sådana under adress:

Regeringskansliets förvaltningskontor

SOU-förrådet

103 33 STOCKHOLM

Tel: 08/763 23 20 Telefontid 8¹⁰ - 12⁰⁰

08/763 10 05 12⁰⁰ - 16⁰⁰ (endast beställare inom regeringskansliet)

Illustrationer: Annika Eklund

Graphic Systems AB, Göteborg 1990
Stockholm 1990

ISBN 91-38-10528-4
ISSN 0375-250X

Till

Statsrådet Bengt Lindqvist

Genom regeringens beslut den 15 september 1988 bemyndigades statsrådet Bengt Lindqvist att tillkalla en kommitté med uppdrag att utreda frågor om socialtjänstens och habiliterings/rehabiliteringens insatser för människor med omfattande funktionshinder (S 1988:03).

Kommittén har antagit namnet 1989 års handikapputredning.

En kortfattad redogörelse för utredningsuppdraget lämnas i kap. 1. Direktiven till utredningen (dir. 1988:53) har bifogats betänkandet (bil. 1). Sammansättningen av kommittén framgår av bilaga 2 i betänkandet.

Genom beslut av regeringen den 1 december 1988 utvidgades kommitténs uppdrag genom tilläggsdirektiv (dir. 1988:65). Kommittén gavs därigenom i uppdrag att utreda och lämna förslag om gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar och om social omvårdnad och habilitering i anslutning till utbildningen. Kommittén behandlade dessa frågor i delbetänkandet Rätt till gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar (SOU 1989:54), som överlämnades till socialdepartementet i juli 1989.

Genom beslut av regeringen den 20 april 1989, dnr. V 1178 (delvis) och V 1439/89 överlämnades till kommittén socialberedningens betänkande Aktuella socialtjänstfrågor (SOU 1986:19), i de delar som avsåg klagorätt och inkomstprövning när det gäller social service inom äldre- och handikappomsorgen. Kommittén behandlade dessa frågor i delbetänkandet Överklagningsrätt och ekonomisk behovsprövning inom socialtjänsten (SOU 1990:2), som överlämnades till socialdepartementet i januari 1990.

Kommittén har i uppdrag att göra kartläggningar i olika avseenden och framlägger i detta betänkande ett omfattande kartläggningsmaterial. Trots omfattningen är den bild som presenteras dock inte heltäckande. Framför allt behöver den totala livssituationen, problemen och behoven för de enskilda människorna med svåra handikapp beskrivas och analyseras ytterligare. Att kommittén, trots att materialet behöver fördjupas, valt att framlägga det i det skick som det för närvarande har, grundas på en önskan att genom en bred diskussion och remissomgång, bl.a. hos de berörda människorna själva, tillföra utredningen ytterligare synpunkter. Kommittén vill arbeta som en öppen utredning. Samtidigt med remissarbetet fortsätter utredningens arbete med att kritiskt analysera det insamlade materialet för att sedan knyta samman en så fullständig helhetsbild

som möjligt. Detta sker parallellt med utredningens viktiga arbete med att utforma förslag till en progressiv handikappolitik under 1990-talet.

I kartläggningen har vi bl.a. gått ut med ett flertal enkäter för att ta reda på aktuella förhållanden. Brukarna har i en enkät gett sin syn på stöd och service. Detta har breddats med ett 60-tal ingående intervjuer, som gjorts med enskilda personer med omfattande funktionshinder.

Vidare har i vår kartläggning landstingen gett sin syn på rehabilitering och vuxenhabilitering och kommunerna sin syn på socialtjänsten. Myndigheter, organisationer och företag har fått besvara en enkät som gäller tillämpningen av den s.k. ansvars- och finansieringsprincipen.

Detta har kompletterats med "hearings", där företrädare för handikapporganisationer, personal och politiker haft tillfälle att lämna synpunkter på dagens handikappinsatser. Vi har också studerat och haft som utgångspunkt andra undersökningar och projekt m.m., som utförts av handikapporganisationer, myndigheter, huvudmän och enskilda forskare.

I särskilda avsnitt berörs skillnader i avgifter för kommunala tjänster och socialförsäkringsfrågor ur handikappsynpunkt. Materialet till sådana avsnitt grundas på andra utredningar eller på annat redan känt material.

Det ingår i kommitténs uppgifter att pröva vilken lagstiftnings teknik som kan anses ändamålsenlig för framtida insatser på handikappområdet. Olika alternativ eller kombinationer av alternativ kan tänkas. I betänkandet redogörs för erfarenheter av gällande lagstiftningar som ett underlag för bedömningen i dessa frågor. Dessutom finns i bil. 4. i betänkandet en redogörelse för särskilda omsorger (enligt omsorgslagen) och situationen för dem som har lagfäst rätt till dessa insatser.

För att få perspektiv på nuläget för svårt funktionshindrade ges en beskrivning av framväxten av dagens samhällsstöd. Av stort intresse är naturligtvis också hur den framtida samhällsutvecklingen kan komma att gestalta sig. I betänkandet ges därför en vision av nyckelfrågor som kan påverka situationen för handikappade omkring år 2000.

Utgångspunkten för vårt arbete är ett antal bärande principer som vi anser bör gälla för handikappolitiken och utformningen av samhällsstödet. Dessa ställs i relation till vår nulägesbeskrivning. Vi finner härvid att förstärkta insatser från samhället behövs under 1990-talet för att svårt funktionshindrade skall få full delaktighet i samhället. De vägar vi vill pröva redovisar vi i vårt avslutande kapitel.

För att medverka till att så många som möjligt skall kunna delta i debatten har kommittén framställt materialet i lättläst version, i punktskrift och på kassett.

Redovisningen av de ingående intervjuerna med enskilda personer med omfattande funktionshinder finns i en särskild bilagerapport "Redovisning av en intervjuundersökning". Intervjuerna och redovisningen av dem har på utredningens uppdrag utförts av Centrum för handikappforskning, Uppsala Universitet, som svarar för innehållet i rapporten.

Därutöver finns en seminarierapport – Brukarinflytande, livsinflytande och delaktighet – som på handikapputredningens initiativ utarbetats av Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet. Det finns ytterligare en seminarierapport – Framtiden och människor med omfattande funktionshinder – framställd av Institutionen för Temaforskning i Linköping. Rapporten består av föredrag vid ett av handikapputredningen anordnat seminarium den 1 september 1989. För de enskilda uppsatserna svarar resp. författare själv. Intresserade kan få rapporterna från utredningens sekretariat.

Kommittén fortsätter sitt arbete och avser att i nästa betänkande slutföra sitt uppdrag.

Synpunkter på betänkandet lämnas skriftligen till kommittén. Adressen är 1989 års handikapputredning, Socialdepartementet, 103 33 STOCKHOLM.

Gerhard Larsson

Ingvar Björk	Ingegerd Anderlund	Jan Andersson
Marianne Jönsson	Hans Dau	Rolf L Nilsson
Anita Stenberg	Folke Carlsson	Birgitta Rydberg
Ingela Tuvegran		

/Tore Karlsson
Ann-Charlotte Carlberg
Leif Stjernberg
Arne Edström
Allan Everitt

Innehåll

Förkortningar	17
Sammanfattning	19
1 Utredningsuppdraget	41
1.1 Socialtjänsten och habiliteringen	41
1.2 Fritid och rekreation	42
1.3 Skillnader i standard och avgiftssättning	43
1.4 Lag mot diskriminering – handikappombudsman	43
1.5 Samverkan med handikapporganisationer	43
1.6 Ansvars- och finansieringsprincipen	43
2 Några aktuella och handikapputredningen närliggande utredningar	45
2.1 Äldredelegationen	45
2.2 Hjälpmedelsutredningen	45
2.3 Rehabiliteringsberedningen	46
2.4 Pensionsberedningen	47
2.5 Utredningen om pensionärsinflytande	47
2.6 Kommunalansvarsutredningen	48
2.7 1989 års psykiatriutredning	48
2.8 Utredning om verksamhets- och kostnadsansvar m.m. för utbildning av psykiskt utvecklingsstörda vuxna	48
2.9 Särskolekommittén	48
3 Framväxten av dagens handikappolitik	49
3.1 Inledning	49
3.2 Handikappbegreppet	49
3.3 Ansvars- och finansieringsprincipen	52
3.4 Den tidigare handikapputredningen (1965-1976)	53
3.5 Handlingsprogram i handikappfrågor	54
3.6 Lagstiftning	56
3.7 Utveckling av vissa åtgärder och områden	57
3.7.1 Skola	57
3.7.2 Boende och stöd i det dagliga livet	58
3.7.3 Arbete	60
3.7.4 Kultur och information	62

3.7.5	Ekonomisk trygghet	62
3.7.6	Habilitering, rehabilitering och hjälpmedel	63
3.7.7	Omsorger om psykiskt utvecklingsstörda	65
3.8	Handikapprörelsen	67
4	Personkretsen	69
4.1	Begreppen funktionshinder och handikapp	69
4.2	Begreppet omfattande funktionshinder	71
4.3	Åldersavgränsning	72
4.4	Små och mindre kända grupper	73
4.5	Begreppet invandrarbakgrund	73
4.6	Vissa andra avgränsningar	74
4.7	Målgruppens storlek	74
5	Bärande principer	77
5.1	Inledning	77
5.1.1	Tillgänglighet	78
5.1.2	Inflytande och självbestämmande	79
5.1.3	Delaktighet	81
5.1.4	Helhetssyn och kontinuitet	81
5.2	Medel för att tillgodose kvalitetskraven	82
6	Tillämpningen av ansvars- och finansieringsprincipen	85
6.1	Inledning	85
6.2	Principens innebörd	85
6.3	Regler i linje med ansvars- och finansieringsprincipen	86
6.4	Enkätundersökningen	87
6.4.1	Allmänt	87
6.4.2	Principens tillämpning	88
6.4.3	Insatser för ökad tillgänglighet	88
6.4.4	Informationsanpassning	89
6.4.5	Kunskapssökande och kunskapsspridning	89
6.4.6	Finansiering	90
6.4.7	Handläggningsnivå	90
6.4.8	Kontakter med handikapporganisationer	90
6.4.9	Planer för framtiden och övriga synpunkter	91
6.5	Redovisning av enkätsvaren från rese- och trafikföretag	91
6.5.1	Allmänt	91

6.5.2	Insatser för ökad tillgänglighet	92
6.5.3	Övriga svar	93
6.6	Jämförelser mellan svar från offentliga och privata organ	93
6.7	Synpunkter från Statens handikappråd	94
6.8	Några avslutande synpunkter	94
7	Socialtjänstens insatser för människor med omfattande funktionshinder	97
7.1	Inledning	97
7.2	Handikapputredningens enkät angående socialtjänstens insatser för människor med omfattande funktionshinder	98
7.2.1	Färdtjänst	98
7.2.2	Hemtjänst	101
7.2.3	Inflytande över hemtjänsten	102
7.2.4	Ledsagarservice	105
7.2.5	Avlösarservice	106
7.2.6	Boende	107
7.2.7	Uppsökande verksamhet	109
7.3	Den enskildes inflytande	109
7.3.1	Närmare om enkätsvaren	109
7.3.2	Kort sammanfattning av de ingående intervjuerna med 60 personer	111
7.4	Det kommunala ansvaret samt medverkan i samhällsplaneringen	113
7.5	Samverkan med handikapporganisationerna	114
7.6	Lagstiftning och ansvarsfördelning	114
7.7	Det sociala nätverket	115
7.8	Övrigt	117
8	Insatser och resurser inom habilitering, vuxenhabilitering och rehabilitering	119
8.1	Inledning	119
8.2	Insatser och resurser inom habiliteringen för barn och ungdom	120
8.2.1	Inledning	120
8.2.2	Habilitering och våra bärande principer	121
8.2.3	Habiliteringens historik	122
8.2.4	Gemensamma förväntningar på habiliteringsverksamhet	124

8.2.5	Målgrupper för habilitering: funktionshinder – antal – ålder	126
8.2.6	Habiliteringens organisation	130
8.2.7	Behov av utveckling och ökade insatser	130
8.2.8	Vissa andra stödinsatser	132
8.2.9	Inför fortsatt utredningsarbete	137
8.3	Insatser och resurser inom vuxenhabilitering	138
8.3.1	Bakgrund	138
8.3.2	Vuxenhabiliteringens utveckling	139
8.3.3	Vuxenhabilitering 1989	141
8.3.4	Vuxenhabiliteringens innehåll, arbetssätt, utvecklingslinjer	148
8.4	Insatser och resurser inom rehabilitering	150
8.4.1	Inledning	150
8.4.2	Rehabilitering inom sjukvården	151
8.4.3	Grupper med behov av speciella rehabilite- ringsinsatser	152
8.4.4	Arbetssätt inom medicinsk rehabilitering	153
8.4.5	Resurser för rehabiliteringen	154
8.4.6	Tillgången till speciella rehabiliterings enheter inom sjukvården	156
8.4.7	Nulägesbeskrivning av rehabilitering vid vissa funktionshinder	160
8.4.8	Insatser för invandrare	161
8.4.9	Samverkan med myndigheter och organisationer	161
8.4.10	Sammanfattning	162
9	Sysselsättning och arbete	163
9.1	Inledning	163
9.2	Arbetsmarknadsläget och människor med omfattande funktionshinder	164
9.3	Vägar till sysselsättning och arbete	166
9.3.1	Socialtjänsten	167
9.3.2	Arbetsmarknadspolitiska medel – arbetsmarknadslagstiftning	169
9.4	Erfarenheter av projekt och försöksverksamhet – några ytterligare nyckelområden	171
10	De små och mindre kända handikapp- grupperna	175
10.1	Inledning	175

10.2	Små och mindre kända handikappgrupper - ett begrepp genom nordiskt samarbete	177
10.3	Projekt i Sverige	178
10.4	Problem och behov	179
10.5	Utvecklingsinsatser för bättre stöd till små och mindre kända handikappgrupper	181
10.5.1	Behov av kunskap på "fältet"	181
10.5.2	Behov av centrala "kunskapsbanker"	182
11	Samverkan mellan handikapporganisationer och samhället	185
11.1	Inledning	185
11.2	Bestämmelser om samverkan	186
11.2.1	Samverkan enligt HSL	186
11.2.2	Samverkan enligt SoL	187
11.2.3	Samverkan enligt OL	188
11.3	Samverkansformer	188
11.3.1	Samverkan på kommun- och länsnivå	189
11.3.2	Samverkan på central nivå	190
11.4	Bidrag till handikapporganisationer	191
11.5	Handikapputredningens enkätundersökningar	191
11.6	Enkät om brukarinflytande i landstingen	192
11.7	Förslag från utredningen om pensionärsinflytande beträffande samverkan på central nivå	193
11.8	Fortsatt utredning om samverkan	194
12	Invandrare med omfattande funktionshinder	195
12.1	Inledning	195
12.2	Begreppet invandrare med omfattande funktionshinder	196
12.3	Antalet personer med invandrabakgrund och med omfattande funktionshinder	198
12.4	Svårigheter i daglig livsföring - omfattande behov av samhällets stöd	200
12.4.1	Mottagande och den första tiden i Sverige	200
12.4.2	Ett fortsatt liv i Sverige - på lika villkor	202
13	Fritid och rekreation	207
13.1	Inledning	207
13.2	Fritiden och våra bärande principer	210
13.3	Tillgänglighet till fritid, kultur och rekreation - föreskrifter i några lagar	211

13.4	Erfarenheter av verksamheter, studier och projekt m.m.	213
13.5	Fritidsvanor – hinder och möjligheter	214
13.6	Fritid i nytt perspektiv – forskning om fritid och hälsa	221
13.7	Fortsatt utredningsarbete	222
14	Avgifter i landsting och kommun	223
14.1	Inledning	223
14.2	Avgifter för besök inom sjukvård och tandvård	223
14.3	Hjälpmedel	224
14.3.1	Kort om hjälpmedelsutredningens förslag	225
14.4	Färdtjänst	225
14.5	Hemtjänst	229
14.6	Ekonomiska konsekvenser för enskilda i 10 kommuner av kostnader för färdtjänst, hemtjänst och boende	232
14.7	Barnomsorg	234
15	Hearings - ett led i kartläggningsarbetet	239
15.1	Inledning	239
15.2	Synpunkter vid handikapputredningens hearing med handikapporganisationer	240
15.2.1	Lagstiftning	240
15.2.2	Inflytande	241
15.2.3	Decentralisering - kunskap- och kompetensutveckling	243
15.2.4	Samråd - samarbete - samordning – samverkan	243
15.2.5	Information om rättigheter, stöd och service m.m.	244
15.3	Synpunkter vid handikapputredningens hearing med personal som är verksam inom socialtjänst, habilitering och rehabilitering	245
15.3.1	Lagstiftning	245
15.3.2	Inflytande	246
15.3.3	Decentralisering – kunskaps- och kompetensutveckling	247
15.3.4	Stöd till personer med invandrarbakgrund	247
15.3.5	Hjälpmedelsförsörjning	248
15.3.6	Sysselsättning/arbete	248
15.4	Synpunkter vid handikapputredningens hearing med landstingspolitiker	248

15.4.1	Lagstiftning	248
15.4.2	Inflytande – överklagningsrätt	249
15.4.3	Decentralisering – kunskap – och kompetensutveckling	249
15.4.4	Prioriteringar inför framtiden	250
15.4.5	Invandrare med funktionshinder	250
15.5	Synpunkter vid handikapputredningens hearing med kommunpolitiker	250
15.5.1	Lagstiftning	250
15.5.2	Inflytande – överklagningsrätt	251
15.5.3	Decentralisering – kunskap – och kompetensutveckling	251
15.5.4	Daglig verksamhet/sysselsättning	252
15.5.5	Samverkan kommun-landsting	252
15.5.6	Avgiftspolitiken	252
15.5.7	Färdtjänst	253
15.5.8	Framtiden	253
15.5.9	Invandrare med omfattande funktionshinder	253
16	Om några lagar och deras tillämpning	255
16.1	Rättighetslag - definition och förekomst i dag	255
16.2	Socialtjänstlagen (1980:620)	257
16.3	Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)	258
16.4	Lag (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.	259
16.5	Kollisionen mellan olika lagar	261
16.6	Sanktioner	262
16.7	Skollagen (1985:1100)	263
16.8	Lag om elevhem för vissa rörelsehindrade barn . m.fl (1965:136)	264
16.9	Plan- och bygglagen (PBL) (1987:10)	265
16.10	Bostadsförsörjningslagen (1947:523)	267
16.11	Lag (1974:13) om vissa anställningsfrämjande åtgärder	268
16.12	Lag (1979:558) om handikappanpassad kollektivtrafik	269
16.13	Sammanfattande synpunkter	269
17	Erfarenheter av diskrimineringslagstiftning	271
17.1	Inledning	271
17.2	Lagstiftningen mot etnisk diskriminering	272
17.2.1	Bakgrund	272

	17.2.2	Lagens tillämpningsområde	273
17.3		Straffbestämmelser mot etnisk diskriminering	274
17.4		Utvärdering av DO:s och nämndens verksamhet	274
	17.4.1	DO:s verksamhet	274
	17.4.2	Nämndens verksamhet	275
	17.4.3	Slutsatser	275
17.5		Synpunkter från kommissionen mot rasism och främlingsfientlighet	275
17.6		Synpunkter från diskrimineringsombudsmannen	276
17.7		Lagstiftningen om jämställdhet i arbetslivet	277
	17.7.1	Tillkomsten av lagstiftningen	277
	17.7.2	Allmänt om jämställdhetslagen	278
17.8		Jämställdhetsombudsmannens verksamhet	279
17.9		Utvärdering av jämställdhetslagen	280
17.10		JämO:s syn på framtiden enligt anslagsframställningar	281
17.11		Diskrimineringslagstiftning i USA	281
	17.11.1	Allmänt	281
	17.11.2	Rehabilitation Act of 1973	282
	17.11.3	Exempel på andra diskrimineringslagstiftningar i USA	283
	17.11.4	Erfarenheter av diskrimineringslagstiftningarna	284
	17.11.5	Förslag till ny diskrimineringslagstiftning	285
18		Socialförsäkringen och handikappade	287
18.1		Inledning	287
18.2		Allmänt om socialförsäkringssystemet	287
18.3		Vissa förmåner inom sjukförsäkringen	289
	18.3.1	Inledning	289
	18.3.2	Läkemedelsförmånerna	289
	18.3.3	Sjukreseersättningen	290
	18.3.4	Reformering av läkemedelsförmåner och högkostnadsskydd m.m.	290
	18.3.5	Fler vårdgivare anslutna till försäkringen?	291
18.4		Tillfällig föräldrapenning	291
	18.4.1	Gällande regler	291
	18.4.2	Ändringsförslag och kritik	292
18.5		Handikappersättning	293
	18.5.1	Gällande regler för handikappersättning	293
18.6		Vårdbidrag	295
	18.6.1	Gällande regler för vårdbidrag	295

18.7	Ändringsförslag och kritik beträffande handikappersättning och vårdbidrag	296
18.7.1	Ersättningsnivåer	296
18.7.2	Varierande tillämpning, fler schablonregler?	296
18.7.3	Merkostnader	297
18.7.4	Betydelsen av annat samhällsstöd	298
18.7.5	Övrigt	298
18.8	Bilstöd	298
18.8.1	Gällande regler	298
18.8.2	Aktuellt om bilstöd	299
18.9	Översikt över nyligen avslutade och pågående utredningar	300
18.9.1	Rehabiliteringsberedningen	300
18.9.2	Hjälpmedelsutredningen	301
18.9.3	Pensionsberedningen	303
18.9.4	Utredning inom socialdepartementet om särskilt pensionstillägg för långvarigt vård av sjukt eller handikappat barn	304
19	Metoder för ekonomiska analyser	305
19.1	Inledning	305
19.2	Kostnader och finansiering	306
19.3	Vilka kostnadsberäkningar är meningsfulla?	308
19.4	Behovsprövningens samhällskostnader	309
19.4.1	Behov och resurser	309
19.5	Avgifter för hjälpmedel och service	310
19.6	Samordning av vård och försäkring	311
19.7	Ekonomiska kalkyler	312
19.8	Sammanfattning	313
20	Forskning och utveckling	315
20.1	Forskning	315
20.2	Utbildning	317
21	År 2000 från funktionshindrades synvinkel – ett diskussionsunderlag om hot och möjligheter	319
21.1	Kan vi forma framtiden?	319
21.2	Den fruktade framtiden – en hotbild	320
21.2.1	Arbete och sysselsättning	321
21.2.2	Förändringar inom den offentliga sektorn	321

21.2.3	Etiska frågor	322
21.3	Det solidariska alternativet – en motbild	323
21.3.1	En ny samhällsmoral	324
21.3.2	De internationella relationerna	324
21.3.3	De sociala kontakterna	325
21.3.4	Strukturfrågor	325
21.3.5	Sjukvård, hälsovård och socialtjänst	326
21.3.6	Arbete och sysselsättning	327
22	Några slutsatser och vårt fortsatta arbete	329
22.1	Inledning	329
22.2	Omstrukturerings av den offentliga sektorn	330
22.3	Något om våra bärande principer	330
22.4	Något om ansvars- och finansieringsprincipen	331
22.5	Socialtjänstinsatser	332
22.6	Fritidsverksamhet	332
22.7	Sysselsättning och arbete	333
22.8	Specialistresurser	333
22.9	Huvudmannaskapsfrågor	334
22.10	Utbildning och forskning	334
22.11	Lagstiftningsfrågor	334
22.12	Samhällets och den enskildes kostnader	336
22.13	Internationella förhållanden	337
Bilaga 1	Direktiv till 1989 års handikapputredning (S 1988:03)	339
2	Sammansättningen av 1989 års handikapputredning	351
3	Inflytande för människor med omfattande funktionshinder	353
4	Särskilda omsorger om psykiskt utvecklings- störda m.fl.	377
5	En sammanställning över de handikapporganisa- tioner som år 1989 fick statsbidrag till sin allmänna verksamhet	401
6	Bidrag till handikapporganisationer	403

Förkortningar

AD	Arbetsdomstolen
AFL	Lagen (1962:381) om allmän försäkring
AMI	Arbetsmarknadsinstitut
AMU	Arbetsmarknadsutbildning
ATP	Allmän tilläggspension
DEIFO	Delegationen för invandrarforskning
DHR ung	DHR:s ungdomsorganisation
DO	Diskrimineringsombudsmannen
DSF	Delegationen för social forskning
DUNS	Ungdomsorganisation inom NHR
FRN	Forskningsrådsnämnden
Grund-sfi	Grundläggande undervisning i svenska för invandrare
Grundvux	Vuxenutbildning på grundskolenivå
HAKO	Handikappanpassad kollektivtrafik
HSL	Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)
JCJDH	International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. WHO:s klassificering av funktionshinder och deras konsekvenser
JämO	Jämställdhetsombudsmannen
KBH	Kommunalt bostadstillägg för handikappade
KBT	Kommunalt bostadstillägg
KHR	Kommunalt handikappråd
KOMVUX	Kommunal vuxenutbildning
LAF	Lagen (1976:380) om arbetsskadeförsäkring
LHR	Länshandikappråd

NNH	Nordiska nämnder för handikappfrågor
OL	Lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.
PBL	Plan- och bygglagen (1987:10)
PBU	Psykisk barn- och ungdomsvård
RFV	Riksförsäkringsverket
RRV	Riksrevisionsverket
SCB	Statistiska centralbyrån
SFS	Svensk författningssamling
SHR	Statens handikappråd
SIV	Statens invandrarverk
SoL	Socialtjänstlagen (1980:620)
SoS	Socialstyrelsen
SOSF	Socialstyrelsens författningssamling
SOU	Statens offentliga utredningar
SoU	Socialutskottet
STIL	Stockholm independent living
SYO	Skolans yrkesorientering
SÖ	Skolöverstyrelsen
TFB	Transportforskningsberedningen
ULF	Undersökningar om levnadsförhållanden (statistiska centralbyrån)
WHO	FN:s världshälsoorganisation
Ädel	Äldredelegationen

Förkortningar för olika handikapporganisationer framgår av bilaga 5

Sammanfattning

Enligt våra direktiv skall vi bl.a. kartlägga situationen för människor med omfattande och svåra funktionshinder. Vi har därför genomfört ett antal enkätundersökningar och hållit "hearings". Vi har också studerat andra undersökningar, projekt m.m. som utförts av handikapporganisationer, myndigheter m.fl. I detta betänkande redovisas vår kartläggning. Vi ser det som angeläget att ha en fortlöpande dialog med intressenter och olika målgrupper under utredningsarbetet. Vi ser därför fram emot att enskilda, organisationer, huvudmän och myndigheter kommer in med synpunkter på hur de framtida samhällsinsatserna för svårt funktionshindrade skall utformas.

Här lämnas en sammanfattning av vår kartläggning. Sammanfattningen sker kapitelvis med hänvisning inom parentes. Kapitlen om utredningsuppdraget (1) och några aktuella och handikapputredningen närstående utredningar (2) tas inte upp i sammanfattningen.

Framväxten av dagens handikappolitik (3)

I detta kapitel speglar vi kortfattat hur den nuvarande synen på handikapp och olika handikappolitiska åtgärdssystem vuxit fram. Vi aviserar att ett kommande slutbetänkande också skall ge ett internationellt perspektiv på dessa frågor.

I Sverige började begreppet "handikapp" användas i socialpolitiska sammanhang på 1950-talet. Handikapp betraktades då som en egenkap hos individen. En stegvis förskjutning av begreppets innebörd skedde under 1960-talet med handikappprörelsen som pådrivande kraft. Handikapp sågs alltmera som följderna av att en miljö eller verksamhet inte anpassades till den enskildes behov. Denna miljörelaterade syn på handikapp har legat till grund för senare reformer med syfte att öka delaktigheten i samhället för människor med funktionshinder.

I flera avsnitt ger vi bakgrunden till frågor som blir ingående belysta i andra kapitel i vårt betänkande. Det gäller t.ex. tillämpningen av ansvars- och finansieringsprincipen, reformer som initierats av den tidigare handikapputredningen (1965-1976), effekterna av det nationella handlingsprogrammet i handikappfrågor samt vissa lagstiftningsfrågor.

Vi redogör för utvecklingen på vissa områden som skolan och dess integreringsprocesser, boende och stöd i det dagliga livet som ersättning bl.a. för livslånga institutionsvistelser, framväxten av de arbetsmarknadspolitiska insatserna, åtgärder och brister rörande kultur och information samt åtgärder för att skapa ekonomisk trygghet. I särskilda avsnitt berörs habilitering, rehabilitering och hjälpmedel samt omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda, det senare som exempel på ett område, som väl kan illustrera hur synsätt, lagstiftning och konkreta åtgärder vuxit fram under påverkan av olika samhällsförhållanden i övrigt.

Slutligen omnämner vi handikapprörelsens avgörande betydelse för handikappolitiken. Vi beskriver hur rörelsen utvecklats från mindre kamrat- och patientföreningar till en del av folkrörelse-Sverige med vittförgrenat intressepolitiskt arbete.

Personkretsen (4)

Direktiven begränsar personkretsen för våra kommande förslag. Vår utredning bör främst ha sin utgångspunkt i situationen och behoven för människor som till följd av stora funktionshinder har mer betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av samhällsinsatser.

Denna definition utesluter många människor med funktionshinder som för sin livsföring endast behöver stöd tillfälligtvis eller i mindre uttalad omfattning. Många av våra kommande åtgärdsförslag torde dock få stor betydelse även för personer med mindre omfattande funktionshinder.

Vi har funnit det motiverat att i huvudsak inrikta vårt arbete mot människor med omfattande funktionshinder under 65 års ålder samt mot äldre med icke åldersrelaterade funktionshinder. Vi anser att äldreomsorgen i stort inte ingår i vårt uppdrag.

Vi skall enligt direktiven ägna de små och mindre kända handikappgrupperna särskild uppmärksamhet. Som utgångspunkt för detta arbete har vi (liksom vissa andra redovisade projekt) tagit de grupper som omfattar 100 personer eller färre per 1 milj. invånare. Vi behandlar dock också kunskapsbrister och åtgärdsbehov beträffande större grupper med omfattande funktionshinder.

I vårt uppdrag ingår vidare att beakta de svårigheter som kan uppstå för personer som kommer från andra länder och har omfattande funktionshinder.

En gränsdragning görs i förhållande till s.k. sociala handikapp, t.ex. missbruksproblematik, som vi anser ligga utanför utredningens uppdrag.

Enligt vår mening går det inte att göra någon statisk avgränsning av gruppen med omfattande funktionshinder. Det går således inte att

definiera den efter diagnoser. Vår utgångspunkt är individens behov av såväl generellt som individuellt stöd, dvs. både behov av anpassning av yttre miljö, allmänna kommunikationer osv., och insatser som hjälpmedel, personlig service etc. riktade till den enskilde (och dennes anhöriga). Med detta synsätt kommer målgruppens storlek att skifta efter olika områden som habilitering, hemtjänst, färdtjänst etc.

Bärande principer (5)

Utgångspunkten för vårt arbete är alla människors lika värde och de grundlagsfästa demokratiska fri- och rättigheter som gäller alla medborgare i vårt land.

Samhällsstödet till människor med omfattande funktionshinder skall vara ett medel som leder till att målet om full delaktighet och jämlikhet uppnås. Stödets kvaliteter skall utformas och bedömas efter hur väl de tillgodoser den enskildes behov av att han/hon skall kunna delta i samhällslivet tillsammans med andra medborgare.

Vi har funnit anledning att särskilt framhäva några kvalitetskrav på samhällets stöd. Vi vill genom våra kommande förslag stärka förutsättningarna för att de tillgodoses. De uttrycker de bärande principerna för vårt arbete:

- **tillgänglighet**
- **inflytande och självbestämmande**
- **delaktighet**
- **helhetssyn och kontinuitet**

Tillgänglighet i fysisk-teknisk, social, psykologisk, ekonomisk och organisatorisk bemärkelse anger förutsättningar för att kunna utöva inflytande och vara delaktig i samhällslivet.

Rätten till **självbestämmande** i den egna situationen och möjligheten till **inflytande** är av helt avgörande betydelse både för enskildas livskvalitet och som mått på förverkligandet av ett samhälle för alla. Vi har särskilt uppehållit oss vid inflytandet i situationer där enskilda är mycket eller totalt beroende av stödinsatser.

Delaktighet använder vi som ett uttryck för aktivt deltagande i samhällslivet och som ett begrepp för att människor med omfattande funktionshinder har alla medborgares rättigheter och skyldigheter. Inflytande, jämlikhet och delaktighet hör nära samman.

Den avgörande kvaliteten hos en **helhetssyn** på och **kontinuitet** i stöd och service är att tillämpningen ses ur den enskildes perspektiv. Vi ger exempel på detta och framhäver särskilt att helhetssynen innebär att personlig integritet respekteras och att kontinuitet i stödet skall kunna garanteras den enskilde och hans/hennes närstående.

Vi ser olika vägar att tillgodose kvalitetskraven: ansvars- och finansieringsprincipen, förstärkning i befintliga lagar, införande av nya lagar, fortlöpande informationsverksamhet och uppföljning m.m. Vi kommer att pröva dessa olika vägar jämte eventuellt ytterligare möjligheter i vårt fortsatta utredningsarbete.

Tillämpningen av ansvars- och finansieringsprincipen (6)

Ansvars- och finansieringsprincipen innebär att miljöer och verksamheter skall utformas och bedrivas så att de blir tillgängliga för alla människor. Kostnaderna för anpassningsåtgärderna finansieras på samma sätt som verksamheten i övrigt.

I vårt uppdrag ingår att göra en analys och uppföljning av principens tillämpning. Vi har gjort en enkätundersökning. 69 enkäter skickades ut till offentliga och privata organ. 43 svarade (62 %). Majoriteten av de svarande anger att principen tillämpas eller tillämpas delvis.

Av enkätsvaren går emellertid inte att göra en bedömning av omfattningen av insatserna inom resp. verksamhet och vilken kvalitet insatserna har. Vad enkäten har gällt är förekomsten av insatser.

Den grupp som man gjort mest för är rörelsehindrade. Minst har man gjort för gruppen utvecklingsstörda/förståndshandikappade.

Ett vanligt skäl till att åtgärder inte vidtagits är att behovet inte bedömts vara aktuellt. Ett annat motiv är att verksamhetens art är sådan att den inte vänder sig till aktuell handikappgrupp. Kostnadsskäl anges också. Enstaka svarande för fram bristande kunskap, traditioner, gamla lokaler och liknande.

Det dominerande svaret vad beträffar finansiering av tillgänglighetsåtgärder är att den sker som en del i de reguljära drifts- och investeringskostnaderna. Två tredjedelar uppger att man planerar åtgärder för att förbättra tillgängligheten för handikappade.

En jämförelse mellan offentliga och privata organ visar att man på den offentliga sidan har gjort och planerar att göra betydligt mer för att förbättra tillgängligheten än på den privata sidan.

Vi pekar vidare på exempel där ansvar tas för tillgänglighetsanpassande åtgärder men inte för kostnaderna. Televerket tillhandahåller texttelefoner. Postverket vidarebefordrar blindskriftsförsändelser. Dagstidningar ger ut radio- och kassettidningar. I dessa fall får staten ersätta den ansvarige för kostnaderna för åtgärderna.

För att principen skall få ett bättre genomslag bör den, enligt vår mening, sannolikt bli bättre känd till sin verkliga innebörd, dvs. att tillgänglighetsanpassning ingår som en grundläggande förutsättning i varje verksamhet. Med tanke på kostnadsfrågorna kan starkare styr-

medel också bli erforderliga. Det kan då även gälla tillfälliga kompensatoriska åtgärder genom statsbidrag eller motsvarande.

Ytterligare en väg som kan väljas för att öka principens tillämpning är att den lagfästs. Vi avser att återkomma till detta i slutbetänkandet.

Socialtjänstens insatser för människor med omfattande funktionshinder (7)

Socialtjänstens insatser för människor med omfattande funktionshinder har kartlagts genom en enkät till 72 kommuner (kommunenkenäten) och en enkät till 1 016 brukare (brukarenkenäten). Kommunerna representerar samtliga kommuntyper. Svar kom från alla kommunerna. Enkäten till brukarna har haft samma kommunurval som grund och intervjupersonerna har valts ut slumpmässigt bland dem som hade hemtjänst och färdtjänst i åldersintervallet 18-65 år. Av brukarna svarade 64 %.

Andra källor har också använts i redovisningen av socialtjänstens insatser, t.ex. statistiska meddelanden från SCB.

Dessutom har en ingående intervjustudie gjorts med 60 personer. Studien redovisas i en särskild bilagerapport "Redovisning av en intervjuundersökning".

Vid kartläggningen har bl.a. följande framkommit.

Vid utgången av 1988 hade alla kommuner färdtjänst genom taxi eller specialfordon. Flertalet – 254 kommuner – hade samtliga fordonstyper tillgängliga dygnet runt. Den största resefrekvensen regionalt sett fanns i storstadsområdena samt i Östergötlands län, där för övrigt avgifterna är lägre. Knappt hälften har olika former av begränsningar vad gäller resor inom hemkommunen. I 154 kommuner görs inga begränsningar.

Flertalet kommuner har krav på förbeställning av specialfordon. Detta krav har menlig inverkan på möjligheterna att delta i olika fritidsaktiviteter. 42 % av brukarna som svarat anser att bättre färdtjänst skulle innebära bättre livsvillkor för dem.

Enligt kommunenkenäten erbjuder 77 % av kommunerna hemtjänst dygnet runt alla dagar medan flertalet övriga ger service till kl. 24.00.

I det närmaste alla kommuner anser att brukarna har ett stort inflytande över hemtjänsten. Denna syn avviker klart från brukarnas syn på inflytandet. Framför allt kommer det fram i synen på möjligheterna att välja personer som ger hjälp.

Brukarna har också ombetts svara på frågor om deras allmänna syn på kvaliteten på hemtjänstinsatserna. Svaren därpå ger en relativt positiv bild. Brukarna uppger dock personalbrist och täta personalbyten som ett mycket stort problem i hemtjänsten vid sidan av att

personalen ofta är ung och utbildad. Framför allt gäller detta storstäderna.

Hej, det är vi som ska
arbeta hos dej den här
veckan



Ledsagarservice erbjuds i 79 % av de tillfrågade kommunerna, dvs. hjälp ute i samhället i vardagssituationer eller vid besök på olika evenemang, på fritidsaktiviteter eller på olika anläggningar. Förbeställning krävs vanligtvis. Av brukarenkäten framgår att flertalet är ganska missnöjda med ledsagarservicens sätt att fungera. Det torde bero på begränsning i antalet hjälptillfällen, på förbeställningskrav och på få möjligheter att fritt välja tider under dygnet för ledsagarservice. Det kan också bero på att så många som 50 % av de svarande tycker sig sakna möjlighet att påverka valet av ledsagare.

Avlösarservice, dvs. möjlighet för förälder eller anhörig att bli avlöst i sina vårduppgifter av någon annan, t.ex. ett vårdbiträde eller barnvårdare eller genom någon institution, erbjuds i nästan alla kommuner. Cirka en tredjedel av kommunerna ger endast avlösning i hemmet medan cirka två tredjedelar ger avlösning såväl i hemmet som genom att tillfälligt bereda plats på sjukhem, servicehus eller liknande, s.k. avlastningsplatser.

Särskilt anordnade bostäder med dygnet-runt-service finns i 74 % av de tillfrågade kommunerna enligt kommunenkäten. Efterfrågan

på den boendeformen är stor och 55 % svarade att det nuvarande beståndet långt ifrån täcker kommunens behov.

Ett betydande antal människor vistas permanent inom olika institutioner. Ca 6 000 vuxna utvecklingsstörda personer bor exempelvis på vårdhem. Antalet boende i gruppbostad med stöd av omsorgslagen (OL) var 6 790 personer i september 1988. På psykiatriska kliniker, psykiatriska sjukhem och enskilda vårdhem uppgick antalet vårdade till 21 420 personer år 1985 och till 16 920 personer år 1988. Mer än 60 % av dessa hade vårdtider överstigande ett år. Enligt SCB:s statistik bodde 48 881 personer den 31 dec. 1988 i servicehus eller i servicelägenheter i vanliga bostadshus. Av dessa var 3 376 personer – 7 % – under 65 år. Efterfrågan på boende med dygnet-runt-service är stort och 76 % av de tillfrågade kommunerna svarade att det nuvarande beståndet långt ifrån täcker kommunens behov. En bättre tillgång på dygnet-runt-service i bostaden skulle troligen öka tryggheten för den enskilde avsevärt. 60 % av de svarande i brukarenkäten uppger att de känner sig oroliga för möjligheterna att få snabb hjälp och vård vid en olyckshändelse i hemmet.

Enligt 5 § socialtjänstlagen (SoL) hör det till socialnämndens uppgifter att genom uppsökande verksamhet främja förutsättningarna för goda levnadsförhållanden. Endast 30 % av kommunerna i kommunenkäten säger sig ha gjort någon inventering för att skaffa sig kunskap om handikappade och deras behov. Flertalet kommuner säger sig inte heller ha planer på att göra någon sådan inventering.

Kommunerna upplever att den enskildes inflytande över servicen är stor. Brukarinflytandet över hemtjänsten i stort upplevs av kommunerna som mycket gott. Inflytandet upplevs dock inte lika positivt av brukarna. Speciellt gäller detta inflytandet över val av tidpunkt och personer för stödet. När det gäller färdtjänsten kan man notera en tämligen god överensstämmelse mellan den enskildes syn på inflytande och kommunens.

Behovet av bättre insatser från kommunalt håll för personer med svåra funktionshinder styrks av att 77 % av de tillfrågade kommunerna själva inte anser att de ger en tillfredsställande service.

Vad gäller ansvarsfördelningen (inkl. kostnadsfördelningen) mellan kommun och landsting anser flertalet av de tillfrågade kommunerna att den nuvarande ordningen inte är den mest ändamålsenliga. De önskar i stället att vissa insatser i större utsträckning samlas under primärkommunerna.

Som nämnts inledningsvis har en ingående intervjustudie gjorts med 60 personer med omfattande funktionshinder. Studien redovisas i en särskild bilagerapport. Dessa intervjuer har gjorts på tre orter och utgör alltså ingen allmängiltig kartläggning. Beträffande hemtjänsten framkommer kritik mot stor personalomsättning, utbildad

arbetskraft och bristande integritet. I förhållande till sjukvården anför brister i informationen och svårigheter för den enskilde att få fram sitt budskap. Man upplever också bristande möjligheter att påverka sjukvården via vanliga kanaler.

När det gäller hjälpmedelsförsörjning och bostadsanpassning är man mest missnöjd med ett stelt regelsystem och att initiativen i allmänhet kommer från andra. Bristande tillgänglighet i olika bemärkelser framstår som ett problem. Flertalet intervjuade är dock nöjda med färdtjänsten men missnöjda med kraven på förplanering av resandet.

Insatser och resurser inom habilitering, vuxenhabilitering och rehabilitering (8)

I kapitel 8 behandlas insatser och resurser för barn med funktionshinder (8.2 barn- och ungdomshabilitering), för ungdomar och vuxna (över ca 20 år) med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar (8.3 vuxenhabilitering) och för människor som erhållit funktionshinder i vuxen ålder (8.4 rehabilitering). Därvid framkom bl.a. följande.

Barn- och ungdomshabilitering (8.2)

I vid bemärkelse är barnets och den unges habilitering beroende av alla hinder och möjligheter i miljöer och verksamheter, där barnet vistas. Därmed också beroende av kvaliteten hos generella insatser för alla barn och familjer, föräldraförsäkring, barnomsorg, barnhälsovård osv.

Varje verksamhet som planerar, genomför och utvärderar åtgärder för barnfamiljer måste ha kunskap om barn med handikapp för att också kunna vidta individuella anpassningsåtgärder och samverka med specialistresurser som i sin tur har att beakta barnets situation i olika miljöer. Avsnittet här handlar främst om habiliteringen som en specialistresurs. Mot bakgrund av våra bärande principer menar vi att habiliteringen måste inbegripa inflytande från brukarnas sida, dvs. barn och familj, och baseras på en individuell plan för varje barn.

Vi redovisar habiliteringens historik och bakgrunden till vårt uppdrag. Därefter summerar vi intryck av "brukarstudier" avseende olika handikappgrupper och deras familjer. Studierna uppvisar stora likheter sinsemellan och över tid (1980–90). Det gäller både insatser som avlösning, korttidstillsyn och expertstöd genom habilitering.

Som expertstöd önskar brukarna ett professionellt nätverk, som "följer" barn och familj och som tar ansvar för åtgärdsplanering. Vidare tillräckliga behandlingsinsatser, bl.a. av sjukgymnast och logoped och någon som bevakar kunskapsutveckling och förmedlar information till familjen.

Ungdomar (och deras föräldrar) önskar en bättre anpassning av det stöd som riktas till dem inför övergång till "vuxeninsatser".

Habiliteringsverksamhet finns inom varje landstingsområde men betydande skillnader finns beträffande organisationsform, utbyggnadsgrad och målgrupper.

Ytterligare skillnader kan uppstå framöver genom att överförande sker från landsting till kommun av de särskilda omsorgerna som berör den ena dominerande gruppen, psykiskt utvecklingsstörda, inom samordnad habiliteringsverksamhet. Vi finner anledning att i vårt fortsatta utredningsarbete uppmärksamma dessa planerade förändringar.

Barn- och ungdomshabiliteringen praktiserar flexibla åldersgränser (upp till ca 16–20 år). Inom habiliteringsverksamheten anses det vara svårt att avgränsa en viss grupp med "omfattande funktionshinder". Barn med progredierande sjukdomar och/eller flera funktionshinder anses dock liksom t.ex. barn med MBD och specifika språk- och talstörningar ha mycket komplicerade situationer. Också barn med lindriga funktionshinder och med invandrabakgrund har ofta omfattande behov av stöd.

Aktuella problem inom verksamheten rör i hög grad de olika förutsättningar/rättigheter som föreligger för skilda grupper med svåra funktionshinder.

Vi anger att våra fortsatta överväganden skall vägledas av våra bärande principer. Det gäller bl.a. målgruppen för habilitering och på vilket sätt ett allsidigt stöd genom en eventuell lagstiftning skall tillförsäkras barn och familj. Ytterligare underlag skall inhämtas genom enkäter, bl.a. till huvudmännen.

I våra direktiv ingår vidare att pröva det fortsatta behovet av den särskilda lagen rörande elevhem (lagen 1965:136 om elevhem för rörelsehindrade eller eljest fysiskt handikappade barn).

Sedan lagens tillkomst har förändringar skett som lett till att större delen av den tänkta personkretsen numera bor i sina hem och går i grundskola på hemorten. Vid befintliga elevhem är verksamheten i hög grad inriktad på att ta emot barn för kortare perioder som avlösning av föräldrarna och/eller för habilitering. De terminsboende eleverna (62 i hela landet, vårterminen 1989) går i relativt liten omfattning på låg- och mellanstadium utan är äldre barn, ibland kvarboende också efter sin grundskoletid. Enligt vår mening finns det anledning att överväga om de boendebestånd och omvårdnadsbehov som tillgodoses genom elevhemslagen kan tillgodoses genom föreskrifter i annan lagstiftning.

I bilaga 4 i detta betänkande redovisar vi frågor om förhållanden som rör omsorgslagens personkrets.

Vuxenhabilitering (8.3)

Vi har under 1989 gjort en kartläggning av vuxenhabiliteringen genom en enkät till samtliga landsting och landstingsfria kommuner. Antalet landsting och landstingsfria kommuner som har någon form av verksamhet för vuxenhabilitering är 15 av 26. Insatserna inom vuxenhabiliteringen riktas främst till personer i åldrarna 20–29 år, som har rörelsehinder, ofta personer med flera och komplicerade funktionshinder med behov av samtidiga insatser från flera kompetensområden.

En väsentlig fråga för utvecklingen av vuxenhabiliteringen är hur tillgången till dessa behandlande, rådgivande och samordnande åtgärder skall komma flera grupper med behov av omfattande stöd till del. Det gäller t.ex. psykiskt utvecklingsstörda, som i ringa omfattning får del av verksamheten i dag. Det gäller även personer med invandrabakgrund.

Det finns också anledning att analysera hur vuxenhabiliteringens specialistkunnande skall anknyta till bl.a. barn- och ungdomshabilitering resp. medicinsk rehabilitering. Olika lösningar finns som kan utgöra underlag inför våra fortsatta överväganden.

Rehabilitering (8.4)

Vår egen kartläggning belyser inte direkt rehabiliteringsbehoven för alla våra målgrupper. Rehabiliteringsaspekterna ingår dock även i kapitlet om små och mindre kända handikappgruppers situation, om vuxenhabilitering och om sysselsättning och arbete. Begåvningshandikappades behov beskrivs i särskild bilaga (bilaga 4). Syn- och hörselskadades och psykiskt stördas situation belyses i andra aktuella utredningar.

Specialiserade rehabiliteringsenheter finns endast i begränsat antal och med mycket begränsat platsantal. 16 medicinska rehabiliteringskliniker finns inom 14 av landets 26 huvudmannaområden. Ett betydande antal människor rehabiliteras/vårdas inom långvårds- eller geriatriiska kliniker. Flertalet huvudmän anger att man använder enskilda vårdhem med speciella rehabiliteringsresurser som en del i rehabiliteringen.

Att resurserna för rehabilitering är mycket små framgår även av de typskador vi valt att studera. Det framkommer även i förhållande till behoven en ojämn situation såväl mellan olika grupper av svårt funktionshindrade som mellan olika landsting (sjukvårdshuvudmän).

Orsaken till bristerna anges i flertalet fall vara kombinationen av ekonomiska brister och bristande tillgång till specialutbildad personal.

Man kan i detta sammanhang även notera att endast 10 sjukvårdshuvudmän gjort någon övergripande inventering av rehabiliteringsbehovet inom landstingsområdet.

Sysselsättning och arbete (9)

Personer med omfattande funktionshinder är vanligen inte aktivt delaktiga i arbetslivet. Detta ser vi som en uppseendeväckande brist på målpuppfyllelse.

Socialtjänstlagen innehåller riktlinjer för hur människors aktiva deltagande i samhällslivet skall kunna främjas. Sysselsättnings- och arbetsfrågor ses ännu inte som genuina eller självklara uppgifter för socialtjänsten.

Vid handikapputredningens enkät till 72 kommuner framkom att endast en fjärdedel av kommunerna ordnat meningsfull sysselsättning för ungdomar med funktionshinder (18–25 år). Motsvarande uppgift beträffande vuxna var 36 %. I 69 % av kommunerna bedrivs inte någon form av fortlöpande uppsökande verksamhet. Det föreligger också brister, när det gäller konkreta planer för insatser riktade till invandrare med handikapp.

I vår enkät till personer med omfattande funktionshinder uppgav 62 % att de saknade arbete utanför hemmet och 72 % att de saknade annan daglig sysselsättning.

Sammantaget leder dessa uppgifter till frågan om lagstiftningen behöver förstärkas för att kunna garantera sysselsättning som stöd till människor med svåra funktionshinder. En sådan sysselsättningsgaranti kan sägas för närvarande bara föreligga för omsorgslagens personkrets.

Vi kommer i vårt fortsatta arbete också att pröva olika vägar för att stärka vår målgrupps möjligheter till inträde på arbetsmarknaden. Det handlar också om att göra behovet bekant hos arbetsförmedling och olika rehabiliteringsorgan. Det handlar om prövning av vissa nyckelområden som t.ex. övergången skola–arbetsliv/ vuxenliv, personlig assistans–arbetsbiträde och användningen av ny teknik.

Vi kommer också att överväga om resurser kan omdisponeras från socialförsäkringen till aktiva insatser för vår målgrupp på sätt som öppnats för långtidssjuka enligt regeringens proposition (1989/90:62) om insatser för aktiv rehabilitering och arbetslivsfondens verksamhet, m.m.

De små och mindre kända handikappgrupperna (10)

Vi pekar i vårt betänkande på olika kunskapsbrister, som kan leda till att personer med ovanliga sjukdomar/funktionshinder hamnar i "gråzoner" mellan olika stödsystem. En kunskapsbrist hör samman med att vissa tillstånd trots forskningens snabba utveckling ännu är förhållandevis okända eller bara delvis kända beträffande diagnostik, orsak och behandling.

Som utgångspunkt för vårt arbete vad avser de små och mindre kända handikappgrupperna har vi (liksom vissa andra redovisade projekt) tagit de grupper som omfattar 100 personer eller färre per 1 miljon invånare. Vi behandlar också kunskapsbrister och åtgärdsbehov beträffande större grupper med omfattande funktionshinder.

Vi redovisar hittillsvarande erfarenheter från HCK:s fleråriga projekt om små handikappgrupper i Sverige och beskriver ett nordiskt samarbete för att utveckla kunskap om grupperna och fästa uppmärksamhet på deras situation. I detta arbete har ett antal problem- och behovsområden utkristalliserats, vilka vi anser vara väsentliga för våra kommande överväganden:

- På grund av handikappet försvåras möjligheterna till erfarenhetsutbyte för den enskilde och hans närstående.
- Kunskapsspridningen är förenad med svårigheter.
- Helhetssynen i (re-)habiliteringsarbetet är bristfällig – den enskilde remitteras mellan olika instanser. Sambandet mellan insatserna i den enskildes vardagsliv blir inte alltid beaktat.
- Bristen på informationsmaterial är betydande.
- Vissa sällsynta tillstånd ger speciella medicinska, psykologiska och sociala problem.
- Ett enskilt nordiskt land utgör ofta en alltför liten plattform för att samla och sprida kunskap om grupper med små och mindre kända handikapp.
- Det kan vara svårt för enskilda att hitta sin "organisationstillhörighet", även om många handikapporganisationer i dag har sektioner och dylikt för små och mindre kända handikappgrupper.

För att förbättra situationen för enskilda med ovanliga handikapp krävs, menar vi, såväl förbättrad kunskap och möjlighet till stöd i

den enskildes närmiljö som möjlighet att vid behov inhämta specialistkunskap eller remittera till specialist.

Vår avsikt är att ytterligare ta till vara de olika erfarenheter som finns på området och överväga hur de kan tillgodose behov som formuleras av enskilda med små och mindre kända handikapp, deras anhöriga och personal av olika kategorier. Erfarenheterna från bl.a. Norge kan exempelvis utgöra en del av en utveckling som anpassas till svenska förhållanden.

Samverkan mellan handikapporganisationer och samhälle (11)

Vi lämnar en beskrivning av de bestämmelser om samverkan som finns i socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och omsorgslagen. Därefter redogörs för olika samverkansformer mellan samhället och handikapporganisationerna på central, regional och lokal nivå. Vidare lämnas bl.a. vissa uppgifter om det ekonomiska stödet till handikapporganisationer.

Vi redovisar också resultat från enkätundersökningar som vi gjort. Av svar i enkäten till kommunerna framgår bl.a. att i de kommuner där det inte finns handikappråd har man på många håll i stället fasta former för samverkan kring vissa frågor – avgifter, färdtjänst, bidragsregler, byggprojekt etc. Ett annat resultat som framkom är att cirka tre fjärdedelar av kommunerna tror att handikapporganisationernas inflytande kommer att öka under de närmaste åren.

De uppgifter om samverkan med organisationer som hittills framkommit avser vi att använda som underlag för en fördjupad studie riktad till handikapporganisationer och landsting under våren 1990.

Invandrare med omfattande funktionshinder (12)

Att få del av olika stödinsatser och bli delaktig i samhällslivet kan vara förenat med särskilda svårigheter för invandrare – barn, ungdomar och vuxna – med omfattande funktionshinder. Vi kommer att särskilt uppmärksamma hur tillgängligheten till ordinarie stödssystem, t.ex. kommunens socialtjänst kan ökas. Först när en samtidig anpassning sker av miljöer och verksamheter, dels efter funktionshinder dels efter olika behov av stöd som uppkommer vid möten med ett nytt språk, andra normer osv., menar vi att kvalitetskraven i våra bärande principer tillgodoses.

Begreppet invandrarbakgrund ser vi som ett samlande uttryck för att beskriva en erfarenhetsbakgrund hos personer, som vistats olika länge i Sverige och vilkas rättsliga ställning är olika; invandrare, flyktingar, kvotflyktingar och asylsökande.

Kännedom om antalet barn och vuxna med invandrarbakgrund som har olika omfattande funktionshinder är liten. Skälen till detta är flera.

Mot bakgrund av den krisartade situation som för närvarande råder inom sluss- och förlägningsverksamheten påtalar vi de särskilda problem som detta innebär för personer med funktionshinder.

En väsentlig fråga är möjligheterna att under asyltiden erhålla hjälpmedel, dvs. det rör ytterst tolkningen av begreppet akuta insatser.

När personen bosatt sig i en kommun handlar svårigheterna mycket om brister som alla med svåra funktionshinder upplever, men bristerna förstärks genom språkliga och kulturella skillnader vid möten med olika stödsystem. Personer med invandrarbakgrund och funktionshinder hamnar lätt i en "gråzon" där stöd och service av olika skäl inte når fram.

Vi anser att vår målgrupp i detta avseende har förstärkt behov av personlig assistans. Vi anser vidare att bl.a. tolkfrågorna erbjuder många problem.

Utöver samhällsstödet pekar vi på möjligheter att vidga enskildas kontakter genom folkrörelse- och föreningsliv. Handikapp- och invandrarorganisationer torde ha möjligheter att genom samverkan visa hur anpassning av verksamhetsinnehåll m.m. kan göras för olika grupper.

I övrigt hänvisar vi till att situationen för invandrare blir belyst också i andra avsnitt i vårt betänkande, t.ex. vuxenhabilitering/rehabilitering.

Fritid och rekreation (13)

Vår utgångspunkt är att skillnader mellan svårt funktionshindrade och icke-funktionshindrade beträffande efterfrågan på fritidsaktiviteter skall analyseras utifrån hinder och möjligheter i samhället och inte utifrån antaganden om skillnader i grundläggande behov och intressen. Möjligheterna att utveckla förutsättningar för en innehållsrik fritid för barn och vuxna hör t.ex. nära samman med kvaliteter i andra åtaganden från samhällets sida.

I vår enkät till vuxna brukare uppgav 61 % att de är beroende av personligt stöd från vänner och familj för sin aktiva fritid. Ett för vår fortsatta analys viktigt svar i enkäten är att 50 % av de svarande sade sig inte kunna delta i fritidsaktiviteter bl.a. på grund av bristande ork och kraft eller stora praktiska problem. Frågor om färd-

tjänst, ledsagarservice och annan personlig assistans kommer därför att bli föremål för våra överväganden angående tillgången till fritidsaktiviteter, rekreation och kulturupplevelser.

Möjligheterna till en aktiv fritid för barn och ungdom med svåra funktionshinder är mycket begränsade på flera håll. Detta styrks också av kommunerna själva eftersom 77 % finner att stöd och service inte är tillfredsställande för svårt funktionshindrade. Bristen på fritidsverksamhet anges här som exempel. Vi avser därför också att utveckla frågor om bl.a. tillgänglighet, innehållet i avlösningsinsatser och korttidsverksamhet för barn/ungdom. Hit hör behovet av att förbättra möjligheterna till insatser efter skoltid för svårt funktionshindrade ungdomar, både dem som genom omsorgslagen har rätt till s.k. förlängd skolbarnsomsorg och andra grupper. Ytterligare behov av överväganden rör möjligheter att dels få tillgång till rekreerande insatser sommartid, dels få smidig tillgång till personligt stöd, när man under semestertid vistas utanför hemkommunen.

Avgifter i landsting och kommun (14)

En redovisning lämnas om avgifter som tas ut i landsting och kommun. Redovisningen bygger på olika rapporter, statistiska meddelanden från SCB, våra egna enkäter och annat material.

Vad gäller färdtjänsten har bl.a. framkommit att den vanligaste avgiftskonstruktionen är att den enskilde betalar en viss andel av kostnaden för enkel resa. Denna konstruktion tillämpades år 1987 i 205 kommuner. Flertalet tog ut ca 20 % i egenavgift. På senare tid har dock avgiften höjts och alltfler kommuner tar ut 25 % eller mer av resekostnaden i egenavgift.

Egenavgifterna har fått allt större betydelse för kommunernas totala finansiering av färdtjänsten. Mellan 1980 och 1985 fördubblades deras andel av den totala finansieringen från 8 till 16 %. År 1988 finansierades färdtjänsten genomsnittligt till 20 % via avgifter.

Inom hemtjänsten tillämpar kommunerna olika system för uttag av avgifter. I över 80 % av kommunerna är taxorna differentierade efter hjälpens omfattning. I regel tillämpar kommunerna ett system med högkostnadsskydd som innebär att avgiften inte ökar över en viss hjälpkonsumtionsnivå.

För att belysa hur den enskildes ekonomiska situation kan variera mellan olika kommuner beroende bl.a. på avgifter för hemtjänst och färdtjänst har vi gjort en jämförelse mellan 10 kommuner. Enligt denna jämförelse kan den disponibla inkomsten variera med nära 16 000 kr. räknat på ett år. Det är framför allt olikheterna i kommunala bostadstillägg som slår igenom men skillnaderna i färdtjänst- och hemtjänstavgifterna har också stor betydelse.

Hearings – ett led i kartläggningsarbetet (15)

Handikapputredningen anordnade fyra hearings i september-oktober 1989 med handikapporganisationer, landstings- och kommunpolitiker samt med företrädare för olika personalgrupper inom socialtjänst, omsorgsverksamhet, habilitering och rehabilitering.

Handikapporganisationernas synpunkter

Både rättighetslagar och lagar mot diskriminering behövs. Man var inte främmande för att omsorgslagen i vissa delar kunde tjäna som en modell för en vidare personkrets.

En lagstiftning mot diskriminering ansågs ha ett särskilt värde genom att den kan verka moraltbildande och tydligt visa samhällets inställning.

Vad gäller inflytandefrågorna var ett genomgående tema att möjligheterna till inflytande bygger på att det finns verkningsfulla rättighetslagar.

Kunskaps- och kompetensutvecklingens förutsättningar i decentraliserade organisationer ingav djup oro. En fortgående uttuning av kunskaper framhölls som särskilt oroande för dem som har omfattande behov av samhällets stöd.

Landstingspolitikernas synpunkter

Omsorgslagen har i många stycken fungerat som en hävstång för att utveckla insatser för lagens personkrets. Samtidigt var flertalet av den åsikten att lagen medfört betydande svårigheter – orättvisor – genom att grupper med svåra funktionshinder fått helt olika rättigheter. Vissa ansåg det naturligt att utvidga omsorgslagens personkrets. Andra talade för att lagen först borde utvärderas.

Beträffande lagstiftning mot diskriminering redovisades genomgående en påtaglig skepsis.

Inflytandefrågor ansågs som väsentliga men i praktiken förknippade med stora svårigheter. Svårt flerhandikappade uppmärksammades särskilt och ansågs i behov av stark prioritering både beträffande kommunal service och specialistinsatser på landstingsnivå. Särskilt avsågs då ungdomar och vuxna med traumatiska hjärnskador.

Frågor om invandrare med funktionshinder betonades. Det föreligger behov av riktade insatser, byggda på kunskap, som i dag saknas på många håll.

Kommunpolitikernas synpunkter

Varningar uttalades för en detaljerad rättighetslagstiftning. Oavsett lagarnas konstruktion ansågs ändå den stora pådrivande kraften vara att staten tillskjuter medel för insatser för människor med omfattande funktionshinder.

Den överklagningsrätt som bl.a. finns föreskriven i omsorgslagen sågs som ett bra medel för enskildas inflytande. Den borde – om det fortfarande skall finnas en pluslagstiftning – utsträckas till flera grupper med omfattande funktionshinder.

Det bedömdes att ansvarsfördelning och samverkansformer enligt den rapport som lagts fram från den s.k. äldredelegationen (Ds 1989:27) om ansvaret för äldreomsorgen borde bli vägledande också för andra insatser, t.ex. habilitering, omsorg och rehabilitering.

Personalgruppernas synpunkter

Krav uttrycktes på lagfästa och preciserade rättigheter för barn, ungdomar och vuxna med svåra funktionshinder – inte minst rätt till habilitering och rehabilitering. Andra lagar t.ex. SoL, HSL och plan- och bygglagen borde skärpas genom preciseringar.

Vikten av att respektera enskildas möjligheter till inflytande betonades.

Stora farhågor uttalades för att effekterna av decentraliseringssträvanden skulle drabba enskilda – och familjer – mycket negativt, om man inte på ett mera medvetet sätt än hittills beaktar olika personalgruppers utbildningsbehov.

Exempel på brister som särskilt nämndes var stöd till invandrare med omfattande funktionshinder.

Om några lagar och deras tillämpning (16)

Inom ramen för vår uppgift att kartlägga och analysera insatser för människor med omfattande funktionshinder inom socialtjänsten, habiliteringen och rehabiliteringen behandlar vi lagar som styr verksamheten, de rättigheter som lagarna ger den enskilde samt överklagningsmöjligheter.

SoL och OL karakteriseras båda som rättighetslagar. De skiljer sig åt bl.a. genom att socialtjänstlagen är mera ramlagsbetonad än omsorgslagen som tydligare anger vilka rättigheter den enskilde har. Hälso- och sjukvårdslagen saknar överklagningsmöjlighet och är därför inte att betrakta som rättighetslag. Vi påpekar vissa oklarheter beträffande gränsdragningen mellan lagarna.

Vi konstaterar att varken SoL eller OL har någon sanktion mot landsting och kommuner när de inte rättar sig efter domar som ger den enskilde rätt till viss insats.

Vi påpekar att flera lagar som reglerar skyldigheter för det allmänna när det gäller att beakta handikappaspekter i sin verksamhet ofta är svävande i formuleringen och ger möjligheter till olika tolkningar.

Erfarenheter av diskrimineringslagstiftning (17)

Vid bedömningen av om en diskrimineringslagstiftning med en handikappombudsman bör införas är det naturligt att se på hur de existerande diskrimineringslagstiftningarna är uppbyggda och erfarenheterna av dem. Det görs därför en genomgång av dessa lagstiftningar, som gäller etnisk diskriminering och jämställdhet i arbetslivet. Även amerikansk diskrimineringslagstiftning och erfarenheter av den redovisas.

En utvärdering har nyligen gjorts av diskrimineringsombudsmannens (DO) verksamhet (SOU 1989:57). DO-myndigheten har kommit att uppfattas som ett värdefullt inslag i svenskt samhällsliv.

DO har själv till vår utredning framhållit att möjligheterna att verka för att etnisk diskriminering inte förekommer i arbetslivet dock bör förbättras. Angående frågan om en diskrimineringslagstiftning beträffande handikappade har DO framhållit bl.a. att det är viktigt att se på den lagstiftning som finns till skydd för denna grupp och andra utsatta grupper i samhället. Kan existerande lagstiftning förbättras är det viktigt att detta görs.

Lagstiftningen om jämställdhet i arbetslivet är nu föremål för utvärdering av den s.k. jämställdhetsutredningen.

I USA har man en ganska omfattande diskrimineringslagstiftning på handikappområdet. Denna lagstiftning gäller för det offentliga området – arbete, skola, allmänna lokaler samt kommunikationer.

I USA har senaten nyligen antagit ett förslag till en ny diskrimineringslag – Americans With Disabilities Act of 1989. Den har ännu inte antagits av representanthuset. Om den nya lagen antas där och presidenten godkänner den kommer det att innebära en avsevärd förstärkning av det skydd som redan finns.

Socialförsäkringen och handikappade (18)

Vi redogör i kapitlet för de socialförsäkringsförmåner som tilldrar sig särskilt intresse ur handikappsynpunkt. Det redovisas också kritik som i olika sammanhang riktats mot reglerna. Det gäller främst

riksdagsbehandlingen av olika motioner. Dessa motioner är i många fall resultat av den opinionsbildning som handikapprörelsen och enskilda grupper bedrivit.

Vi pekar bl.a. på att önskemål tid efter annan framställts om fler ersättningsnivåer vad gäller handikappersättning och vårdbidrag. Kritik har också vid flera tillfällen förts fram mot att försäkringskassornas tillämpning av bestämmelserna om handikappersättning och vårdbidrag skiftar i olika delar av landet.

Andra frågor som ur handikappsynpunkt är aktuella inom socialförsäkringsområdet är bl.a.

- de fria läkemedlen och förbrukningsartiklarna,
- den inverkan annat samhällsstöd kan ha på vårdbidrag/handikappersättning,
- den långa tid som måste förflyta innan invandrare kan bli be rättigade till handikappersättning,
- möjligheterna för psykiskt utvecklingsstörda att få bilstöd,
- beräkningen av merkostnader samt ansvarsförhållandena för att informera handikappade om rätten till handikappersättning.

Metoder för ekonomiska analyser (19)

De ekonomiska aspekter som vi anser relevanta för utredningen kan delas in i fyra grupper.

Den första rör kostnader och finansiering av insatser. Den andra aspekten rör relationen mellan behov och resurser på individ- eller gruppnivå. Den tredje aspekten rör ekonomiska analyser av förslag som utredningen kan komma att lägga fram. Den fjärde gruppen rör generella samhällsekonomiska aspekter relaterade till behovet av samordning mellan inkomstersättning, vårdinsatser och bidrag för merkostnader.

Forskning och utveckling (20)

Forskning, metodutveckling och utbildning inom handikappområdet är av stor betydelse för att förebygga och minska effekterna av funktionshinder. Handikappforskning omfattar både forskning inriktad direkt på handikappfrågor och annan forskning utan denna inriktning, men som kan vara av stor betydelse för handikappade. Det övergripande ansvaret för samordning och finansiering av handikappforskning har hittills legat hos forskningsrådsnämnden (FRN) och delegationen för social forskning (DSF). Centrumbildningar av olika slag har motsvarande samordnande funktion lokalt, bl.a. inom

universitet/högskolor. Professurer med forskning i för handikappade viktiga frågor är få.

Utbildningen inom handikappområdet är eftersatt på i princip tre sätt, som i stort sett är gemensamma för flera utbildningar som leder till olika verksamheter på området.

- a) Handikappaspekter får liten plats i många utbildningar av betydelse och måste lyftas fram tydligare.
- b) Till flera utbildningar är antalet utbildningsplatser för litet för att täcka behovet.
- c) Behovet av fortbildning inom handikappområdet är stort. En speciell problematik är svårigheterna att få ut nya metoder på fältet.

År 2000 från funktionshindrades synvinkel (21)

I detta kapitel visar vi på ett antal möjliga hot- och motbilder. Tanken är att dessa skall kunna väcka diskussion om olika sätt att påverka utvecklingen av samhällsstödet. Det är inte fråga om systematiska framtidsstudier utan resultatet av bl.a. ett framtidsseminarium som vår utredning anordnade 1989 (även redovisat i särskild rapport).

Bland hotbilderna målas bl.a. upp en arbetsmarknad med kvarstående och skärpt sortering av människor, en urholkning av socialförsäkringssystemet och en vidgad acceptans av dödshjälp, som likt andra etiska frågor alltmer riskerar att ses som resursfrågor.

Motbilderna – det solidariska alternativet – speglar bl.a. en ny samhällsmoral, där individualism och ömsesidigt ansvar människor emellan kan förenas. Uttryck för detta blir t.ex. ett ökat politiskt engagemang för frågor om ansvar för närstående, miljö samt människor som drabbas av olyckor, svåra sjukdomar osv. Tekniken tas i bruk för att avvärja miljöhot och finna lösningar på mellanmänniskliga problem, också i en internationell samverkan.

Avgränsningar och förskjutningar ses i de offentliga stödsystemen, där förebyggande, stödande och rådgivande insatser kommer att dominera över produktion av service och vård. Släkt- och områdesbaserade nätverk får större betydelse. Delaktigheten i samhället ökar för människor med funktionshinder. Ett exempel är arbetsmarknaden. En sysselsättningsgaranti för den enskilde skall gradvis bl.a. genom aktivitets- och utvecklingscentra främja kontakten med arbetslivet.

Några slutsatser och vårt fortsatta arbete (22)

Vi kan med stöd av vår kartläggning konstatera att tillgänglighet, självbestämmande, delaktighet och inflytande inte föreligger på lika villkor för handikappade och andra. Många bor exempelvis fortfarande kvar på institutioner och saknar eget boende trots att de önskar detta och det skulle öka deras livskvalitet. Valfriheten att välja personligt stöd är närmast obefintlig. Möjligheten att få färdtjänst när man önskar det är begränsad. Lokaler, transportsystem m.m. är ofullständigt anpassade till handikappades behov etc.

Vi konstaterar därför att det fortfarande finns betydande klyftor i välfärden mellan handikappade och icke handikappade.

För att våra bärande principer skall bli verklighet för alla svårt funktionshindrade måste därför förbättringar göras inom flera områden. Det gäller socialtjänsten, habiliteringen, rehabiliteringen, det ekonomiska stödet och inte minst samband dem emellan. I det fortsatta utredningsarbetet måste också situationen inom socialtjänsten för svårt funktionshindrade förskolebarn, skolbarn och ungdomar beaktas samt frågor om avlösarservice och de standardskillnader som finns för handikappade mellan olika kommuner. För att stärka handikappades delaktighet i samhället kommer vi att överväga om ansvars- och finansieringsprincipen skall lagfästas. Man kan även se bristande tillgänglighet för handikappade som diskriminering och i detta sammanhang diskutera möjligheten att tillförsäkra tillgänglighet och delaktighet genom införandet av en diskrimineringslag.

Vi konstaterar vidare att två stora bristområden för svårt funktionshindrade är tillgång på fritidsverksamhet samt sysselsättning och arbete. Vi kommer därför att överväga om förstärkt lagstiftning eller andra åtgärder blir nödvändiga för att vända utvecklingen inom dessa områden.

Vidare framhåller vi att tillgången till specialistresurser behöver ses över och kunskapscentra eventuellt skapas för dem som tillhör de "små och mindre kända handikappgrupperna".

För de frågor som ligger inom ramen för våra direktiv kommer vi dessutom att vid behov initiera sådana organisatoriska reformer som underlättar samarbete och samordning mellan olika närliggande verksamhetsområden.

Vi måste också ta ställning till vilka medel som skall användas för att våra kommande förslag skall få den genomslagskraft vi anser nödvändig. I detta ingår bl.a. att överväga om ramlagskonstruktionen med dess möjligheter för huvudmännen att utforma sin handikappolitik utifrån egna resurser och traditioner ger tillräcklig rättstrygghet. Samhällsreformer under senare tid har ofta inneburit en nedbrytning av ansvar för skola, vård och omsorger till kommuner och inom kommunen till kommundelsnämnder eller motsvarande. Denna process har kombinerats med målstyrning. Det är en utveck-

ling som vi i många avseenden har förståelse för, men som för svårt funktionshindrade kan innebära problem genom kunskapsuttunning hos berörd huvudman. Vi vill därför särskilt analysera konsekvenser för vår målgrupp av en fortsatt målstyrning och decentralisering i samhället. Behovet av förändringar i besvärsmöjligheterna kommer vi också överväga, liksom frågan om inrättande av ett eventuellt sanktionssystem när lagar ej följs. I det sammanhanget kommer vi närmare pröva lämpligheten av att inrätta en ev. handikappombudsman för att bevaka att handikappade får sina rättigheter tillgodosedda men också för att ge stöd och råd i olika samhällssituationer.

Vi vill verka för att alla handikappgrupper får likvärdig tillgång till specialistresurser. För att tillgodose detta kan en vidgning av OL:s personkrets övervägas. En annan möjlighet som vi kommer att pröva är att lägga förslag om en habiliterings/rehabiliteringslag för alla med omfattande funktionshinder och behov av specialiststöd, som komplement till SoL och HSL.

Av stort intresse för våra förslags utformning kommer det att vara att följa hur inflytande från andra länder, inte minst EG, kan komma att påverka den miljö och de frågor vi har att behandla.

Vi skall försöka skaffa oss en djupare bild av vår målgrupps totala ekonomiska situation och belysa på vilken ekonomisk nivå ett antal personer med funktionshinder och familjer med någon handikappad familjemedlem befinner sig. Dessa fakta kommer att vara en viktig grund för våra överväganden om taxor, avgifter och ekonomiskt stöd från socialförsäkringen i vårt syfte att skapa likhet i välfärd mellan handikappade och andra. Detta kopplat till våra bärande principer är en väsentlig delaktighets- och jämlikhetsfråga.

1 Utredningsuppdraget

1989 års handikapputredning har tillsatts med uppgift att utreda frågor kring samhällets åtgärder för människor med omfattande funktionshinder. Utredningsarbetet är främst inriktat på de olika slag av insatser som görs av kommunerna och landstingen inom socialtjänsten resp. habiliteringen och rehabiliteringen.

I det följande lämnas en kortfattad beskrivning av utredningsuppdraget.

Direktiven till handikapputredningen har fogats som bilaga till betänkandet (dir. 1988:53) – se bilaga 1.

1.1 Socialtjänsten, habiliteringen och rehabiliteringen

Inom området för socialtjänsten och habiliteringen/rehabiliteringen har utredningsarbetet främst sin utgångspunkt i situationen och behoven för personer som till följd av stora funktionshinder har mer betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av samhällsinsatser. Utredningsarbetet är således koncentrerat till svårt funktionshindrade och avser såväl barn och ungdomar som vuxna.

De personer som finns i de s.k. små och mindre kända handikappgrupperna har vanligtvis ett omfattande behov av kvalificerat stöd från kommuner och landsting. Kommittén har som uppgift att ägna dessa grupper särskild uppmärksamhet. Även här inriktas arbetet på personer med omfattande funktionshinder.

En angelägen uppgift för kommittén är också att beakta situationen och behoven för personer med invandrabakgrund som har omfattande funktionshinder.

I sina förslag bör kommittén belysa möjligheterna till ökad effektivitet, nytänkande och ett bättre resursutnyttjande när det gäller olika former av verksamheter inom områdena. I detta ingår också att pröva hur den enskildes inflytande över utformningen av de olika insatserna kan utvecklas.

En annan viktig uppgift är att analysera samverkans- och ansvarsfördelningsfrågor mellan kommuner och landsting och bedöma behovet av eventuella förändringar.

Av särskilt stor betydelse är frågan om stödet till barn och ungdomar med funktionshinder. Kommittén har att pröva på vilket sätt barnen och ungdomarna bäst bör kunna tillförsäkras ett väl funge-

rande stöd och hur ansvaret för stödet lämpligast kan regleras och fördelas mellan huvudmännen. I arbetet ingår att behandla frågorna om omsorgslagens framtida personkrets och ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting i fråga om stödet till barnen och ungdomarna. I arbetet ingår också att göra en översyn av lagen (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn, m.fl.

När det gäller kommunerna och socialtjänsten har kommittén att göra en genomgång av hur de allmänna och de mer preciserade målen i socialtjänstlagen har kunnat förverkligas ur ett handikappolitiskt perspektiv. Omfattningen av och kvaliteten på t.ex. uppsökande verksamhet och färdtjänst studeras och analyseras. Detta sker också beträffande stöd och hjälp i boendet, personlig assistans, ledsagar-service, avlösarservice samt insatser för att bereda funktionshindrade en god fritid och rekreation.

Andra väsentliga frågor som behöver kartläggas är funktionshindrades sysselsättning och socialtjänstens medverkan i samhällsplaneringen. Kommittén har också att klargöra vilken betydelse lagstiftningen har haft när det gäller utvecklingen av olika handikappolitiska insatser.

Vad som nyss berörts gäller kommunerna och socialtjänsten. Beträffande den landstingskommunala verksamheten har utredningen såvitt gäller habiliteringen och rehabiliteringen att göra en motsvarande analys.

Vidare ingår i utredningsuppdraget, både när det gäller socialtjänst och habilitering/rehabilitering, att beakta och klarlägga kostnadsaspekterna.

1.2 Fritid och rekreation

Enligt den nya omsorgslagen har landstingskommunerna bl.a. till uppgift att verka för att fritids- och kulturutbudet blir tillgängligt för psykiskt utvecklingsstörda. Någon motsvarande bestämmelse som gäller andra grupper funktionshindrade finns inte.

Det ingår nu i kommitténs uppdrag att göra en kartläggning och analys av möjligheterna för alla funktionshindrade att få del av utbudet inom fritids- och rekreationsområdet. Förslag bör redovisas som kan medverka till att funktionshindrade i högre grad än för närvarande kan delta i verksamheter och aktiviteter inom området. Detta uppdrag har nära anknytning till tidigare nämnda frågor som ledsagarservice, färdtjänst, samhällsplanering etc.

1.3 Skillnader i standard och avgiftssättning

Det föreligger omfattande skillnader kommunerna emellan när det gäller ambitionsnivån och utformningen av olika åtgärder inom handikappområdet. Stora skillnader finns också när det gäller avgiftssättningen. Det är angeläget för kommittén att uppmärksamma, analysera och bedöma de effekter som skillnaderna i stödets utformning och avgiftssättning får för funktionshindrade med omfattande behov av insatser.

1.4 Lag mot diskriminering – handikappombudsman

Det ingår i kommitténs uppgifter att pröva om funktionshindrade kan tillförsäkras ett väl fungerande samhällsstöd inom ramen för det nuvarande åtgärdssystemet eller om tillskapande av särskilda anordningar som t.ex. lagstiftning mot diskriminering och handikappombudsman kan fylla en funktion i sammanhanget.

Som bakgrund till detta kan nämnas att Handikappförbundens Centralkommitté (HCK) under senare år ställt krav på en särskild lagstiftning mot diskriminering av funktionshindrade. Enligt HCK bör samtidigt en befattning som handikappombudsman inrättas med uppgift att övervaka tillämpningen av denna lagstiftning.

1.5 Samverkan med handikapporganisationer

En av grundtankarna i socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen och omsorgslagen är att de ansvariga huvudmännen i sin planering och utformning av verksamheterna skall samverka med olika organisationer, t.ex. handikapporganisationerna. Bestämmelser om samverkan finns i samtliga dessa lagar.

I uppdraget ingår att göra en kartläggning och en analys av vilka effekter dessa bestämmelser om samverkan haft och vilka samverkansformer som har utvecklats mellan huvudmännen och handikapporganisationerna. Om det finns skäl till det skall kommittén redovisa förslag för att nå mer effektiva samverkansformer.

1.6 Ansvars- och finansieringsprincipen

Ansvars- och finansieringsprincipen formulerades i mitten av 1970-talet av den dåvarande handikapputredningen. Kommittén har att göra en uppföljning och analys av i vilken utsträckning principen har

kommit att tillämpas. Kommittén har därvid också att klargöra de problem och hinder som kan föreligga för en mer konsekvent tillämpning av principen och föreslå hur dessa skall lösas. Det står kommittén fritt att peka på sådana verksamheter som i dag inte tillämpar principen, men där detta av kommittén bedöms möjligt och lämpligt, samt visa hur detta kan ske.

2 Några aktuella och handikapputredningen närstående utredningar

2.1 Äldredelegationen

Delegationen inrättades i samband med att proposition (1987/88:176) avgavs om äldreomsorgen inför 1990-talet.

Delegationen har avgivit rapporten Ansvaret för äldreomsorgen (Ds 1989:27).

Enligt delegationens mening är det viktigt att människor inte särbehandlas inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten på grund av ålder. Äldredelegationen utgår från att dess förslag bör gälla alla människor oberoende av ålder, således också yngre med funktionshinder.

Delegationen föreslår bl.a. att primärkommunerna får ett lagstadgat ansvar för att inrätta särskilda boendeformer för service och omvårdnad åt äldre och handikappade. Dessa boendeformer är servicebostäder, gruppboenden, ålderdomshem och lokala sjukhem. Det framhålls att gruppboende kan vara ett bra alternativ för vissa yngre personer med flera och stora funktionshinder samt omfattande hjälpbehov. Befintliga lokala sjukhem föreslås bli överförda till primärkommunerna. Primärkommunerna föreslås bli ansvariga för sådana medicinska insatser som inte utförs av läkare och som kan tillgodoses i den enskildes hem, i de särskilda boendeformerna för service och omvårdnad samt i dagverksamhet.

Primärkommunerna föreslås få ett betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård som lämnas inom ramen för länssjukvården.

Rapporten har remissbehandlats. Proposition väntas under 1990. Frågan om flyttning till långvårdsplats i annat landsting eller till servicebostad i annan kommun kommer att behandlas i särskild proposition tillsammans med frågor om det medicinska ledningsansvaret.

2.2 Hjälpmedelsutredningen

Utredningen har avgivit betänkandet Hjälpmedelsverksamhetens utveckling, kartläggning och bedömning (SOU 1989:39).

Ansvaret för att tillhandahålla hjälpmedel föreslås även i fortsättningen ligga på hälso- och sjukvårdshuvudmännen.

Hjälpmedelsutredningen utgår från att problemen inom rehabilitering och habilitering för personer med omfattande funktionshinder blir föremål för en fördjupad kartläggning och analys i vår utredning.

Frågan om eventuell lagreglering av den enskildes rätt till hjälpmedel bör enligt utredningens uppfattning övervägas i samband med vår utredning.

Åtgärder bör vidtas för att eliminera de alltför långa väntetiderna för hjälpmedel.

Beträffande personer med omfattande funktionshinder och komplicerade hjälpmedelsbehov bedömer utredningen att det behövs såväl kompletterande resurser som metodutveckling och ökad kompetens för att tillgodose hjälpmedelsbehovet. Beträffande utvecklingsstörda som ofta har en kombination av flera funktionshinder behövs särskild kompetens för behovsbedömning och utprovning av hjälpmedel. Kvalificerad teknisk kompetens bör byggas ut i form av regionala enheter.

Betänkandet har remissbehandlats. Samtidigt med betänkandet remissbehandlades Hörselvårdsutredningens slutrapport. Sistnämnda utredning har verkställts av Riksförbundet för döva och hörselskadade barn, DHB, Hörselfrämjandets Riksförbund, HfR, och Sveriges dövas riksförbund, SDR, i ett gemensamt projekt och innehåller förslag med syfte att kartlägga samhällets insatser för döva och hörselskadade, analysera behov av insatser samt föreslå åtgärder för bättre resursutnyttjande och likvärdiga förhållanden i olika delar av landet.

2.3 Rehabiliteringsberedningen

Rehabiliteringsberedningen har i sitt betänkande Tidig och samordnad rehabilitering – samverkansmetoder och rehabiliteringsinriktad ersättning m.m. (SOU 1988:41) lämnat förslag om hur rehabiliteringsarbetet kan göras mera effektivt framförallt för att åstadkomma en förbättrad arbetsåtergång. Ökade insatser på arbetsplatsen är en viktig del i den utvecklingen. Förslagen från beredningen omfattar organisatoriska förutsättningar som bör gälla för en effektiv rehabiliteringsprocess samt förslag till förändringar av metoder och ersättningssystem.

Betänkandet har remissbehandlats.

I proposition 1989/90:62 föreslås bl.a. att försäkringskassorna ges möjlighet att köpa rehabiliteringstjänster, att en tvåårig försöksverksamhet genomförs vid två försäkringskassor i syfte att utveckla arbetsmetoder och samarbetsformer och pröva nya verksamhetsidéer inom rehabiliteringsområdet, att vissa regeländringar kommer till stånd i syfte att förbättra systemet med s.k. vilande förtidspension, att möjligheten att bli beviljad förtidspension av enbart arbets-

marknadsskäl avskaffas, att anställda hos Samhall erhåller lön och inte förtidspension och att arbetsgivare som anställer förtidspensionerade erhåller ett lönebidrag om högst 50 % av den totala lönekostnaden för den anställde.

2.4 Pensionsberedningen

I betänkandet Förtidspension och rörlig pensionsålder (SOU 1989:101) redovisar beredningen en översyn av regelsystemet för rörlig pensionsålder inom den allmänna försäkringen. Där tas också upp överväganden om förtidspensioneringen i ett vidare perspektiv.

Beredningen konstaterar att det under senare tid skett en oroande utveckling på förtidspensioneringens område. Beredningen anser att man bör sträva efter att ge människor aktiv hjälp till att behålla eller komma tillbaka till arbetsgemenskapen. Förtidspensioneringen får inte tjäna som ett arbetsmarknadspolitiskt instrument. I fråga om äldre förvärvsarbetande gäller sedan år 1970 särskilda regler för rätten till förtidspension. Beredningen föreslår en nedre åldersgräns vid 60 år för äldrereglernas tillämpning.

Enligt nuvarande regler kan försäkrade som fyllt 60 år och som är varaktigt arbetslösa beviljas förtidspension på rent arbetsmarknadsmässiga grunder. Beredningen föreslår att denna form av förtidspension skall avskaffas.

2.5 Utredningen om pensionärsinflytande

Utredningen har avgivit betänkandet Pensionärerna – inflytande och medbestämmande (SOU 1988:65). I betänkandet föreslås överläggningsrätt på central nivå för organisationer som uppfyller vissa kriterier. Det skall också vara möjligt för organisationer som företräder pensionärerna att träffa avtal med statliga myndigheter om överläggningsrätt. Också på regional och lokal nivå skall det enligt förslaget vara möjligt att införa överläggningsrätt med hänsyn tagen till de lokala förhållandena.

När det gäller handikapporganisationernas överläggningsrätt på regional och lokal nivå väljer utredningsmannen att låta vår utredning lägga eventuella förslag.

Betänkandet har remissbehandlats. Beredning pågår.

2.6 Kommunalansvarsutredningen

En redogörelse för huvuddragen i betänkandet (SOU 1989:64) ges i kap. 16 - Om några lagar och deras tillämpning.

Betänkandet är under remissbehandling.

2.7 1989 års psykiatriutredning

Enligt direktiven (dir. 1989:22) skall utredningen överväga och föreslå åtgärder för en bättre och effektivare service och vård till psykiskt störda med beaktande av alla aktuella resurser i samhället. Samråd bör ske med vår utredning.

2.8 Utredning om verksamhets- och kostnadsansvar m.m. för utbildning av psykiskt utvecklingsstörda vuxna (Särvux-kommittén)

Kommittén (dir. 1988:60) har i februari 1990 överlämnat sitt slutbetänkande Vidgad vuxenutbildning för utvecklingsstörda (SOU 1990:11). I betänkandet föreslås bl.a. att särvux utvidgas till att omfatta undervisning även på träningsskolenivå och att vuxna skall få möjlighet till yrkesutbildning inom yrkessärskolan.

2.9 Särskolekommittén

Kommitténs huvuduppgift bör enligt direktiven (dir. 1989:20) vara att överväga frågan om ett generellt överförande av ansvaret för särskolan från landstingskommunerna till primärkommunerna och i så fall lämna förslag till hur ett sådant överförande skall genomföras. Utredningen bör slutföras senast den 1 december 1990.

3 Framväxten av dagens handikapppolitik

3.1 Inledning

Avsikten är att i detta kapitel spegla hur synen på handikapp och handikappolitik har vuxit fram och att beskriva några väsentliga skeenden. Här skall också ges en kortfattad beskrivning av hur handikappolitiska åtgärdssystem har förändrats och utvecklats inom skilda samhällssektorer under de senaste decennierna. Utrymmet tillåter inte en beskrivning som sträcker sig längre bakåt i tiden. Under senare år har dock den handikapphistoriska forskningen vuxit och kunnat dokumentera erfarenheter och samband som är betydelsefulla som bakgrund till dagens situation. Det gäller t.ex. institutionernas utveckling och avveckling och handikapporganisationernas framväxt.¹

Inte heller kan den ömsesidiga påverkan, som i vissa fall finns mellan olika länders utformning av handikappinsatser, beröras nämnvärt i detta avsnitt. I ett kommande slutbetänkande planeras dock ingå ett avsnitt med internationella utblickar.

3.2 Handikappbegreppet

Begreppen "handikapp" och "handikappad" började användas i socialpolitiska sammanhang i slutet av 1950-talet. Begreppet handikappad användes synonymt med de äldre begreppen vanför och invalidiserad. Handikapp betraktades som en egenskap hos individen; som en svaghet eller som en begränsning av förmåga. Dövhhet, synskada och rörelsehinder är exempel på vad man avsåg med handikapp.

Denna till individen kopplade handikappuppfattning kom till tydligt uttryck i ett betänkande av socialpolitiska kommittén (Social omvårdnad av handikappade, SOU 1964:43). Kommittén hade bl.a. i

¹ Se vidare bl.a. "Handikappinstitutioner, handikapporganisationer", rapport 1987, projekt Handikapprörelsens historia.

uppdrag att redovisa förslag om hur vissa praktiska problem inom handikappområdet skulle kunna lösas och vilka principer som skulle gälla för samhällets verksamhet inom området. I sin definition av begreppet handikapp konstaterade kommittén:

"Ordet handikapp skall här användas som beteckning för en rad olika förhållanden hänförliga till en människas fysiska och psykiska utrustning – förhållanden som har det gemensamt att de försvårar för henne att leva ett normalt liv."

Enligt socialpolitiska kommittén kunde handikappade indelas i två stora huvudgrupper, nämligen "personer som är invalidiserade på grund av mera bestående fysiska defekter, såsom rörelsehinder, synskada och hörselskada, eller på grund av mental defekt samt personer, vilka på grund av sjukdomstillstånd räknas som handikappade, t.ex. epileptiker, reumatiker, astmasjuka, hjärtsjuka, diabetessjuka." Till den senare gruppen räknade kommittén även "personer med mental sjukdom".

Under slutet av 1960-talet började en stegvis förskjutning av innebörden av handikappbegreppet. Dövas, synskadades och rörelsehindrades svårigheter i samhället hängde inte enbart samman med att de hade förlorat förmågan att höra, se och gå. Medvetenheten ökade om att en rad faktorer i det omgivande samhället också påverkade livssituationen.

Handikapprörelsen spelade en central roll i denna process. Inriktningen var att människor med funktionshinder skulle tillförsäkras jämlika levnadsförhållanden och tillgänglighet genom förändringar i samhällsmiljön. Den miljörelaterade handikappsynen lades fast i program för såväl Handikappförbundens Centralkommitté (HCK) som De Handikappades Riksförbund (DHR). I HCK:s program Ett samhälle för alla, antaget 1972, uttalades följande: "Handikapp är i stor utsträckning en följd av brister i samhället. Därför kan handikapp elimineras. Det gör man genom att förändra samhället." I DHR:s handlingsprogram från 1971 konstaterades: "Vi lever i ett föränderligt samhälle. Så handikappade som samhället gör handikappade är handikappade. Alltså är handikappet föränderligt."

Det arbete som bedrevs av den statliga handikapputredning som tillsattes 1965 och arbetade till 1976 hade stor betydelse för utvecklingen av den miljörelaterade handikappsynen. Genombrottet kom i och med utredningens slutbetänkande Kultur åt alla (SOU 1976:20), där man uttryckte innebörden av handikapp på följande sätt:

"Ordet handikapp används i olika betydelser. Vi använder ordet handikappad för att beteckna en person som av fysiska eller psykiska skäl har mer betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. I denna beskrivning ligger att ett handikapp på-

verkas av den enskildes livsvillkor, av samhällets utformning. En blind kan ha en skada på synnerven, en utvecklingsstörd kan vara hjärnskadad och en rullstolsbunden kan ha blivit skadad i en trafikolycka. Men det är inte själva skadan som vi främst tänker på när vi använder ordet handikapp, utan de följder som skadan kan medföra.

Skillnaden är väsentlig: skadan är något som ständigt finns – antingen är en person skadad eller också är han det inte. En funktionsbegränsning, däremot, föreligger i vissa situationer. Vid andra tillfällen finns inget handikapp i denna mening, även om skadan är oförändrad. Man kan således vara handikappad i en situation eller funktion, men är det inte i en annan."

I slutet av 1970-talet blir den miljörelaterade synen officiellt erkänd. Detta kommer till uttryck bl.a. i propositionen (1979/80:1) till socialtjänstlagen, där det föredragande statsrådet uttalar följande:

"Handikapp är alltså inte en egenskap hos en person med en skada eller sjukdom. Handikapp är i stället ett förhållande mellan skadan eller sjukdomen och personens omgivning. Det är således fullt rimligt att tala om verksamhet som till följd av bristande anpassning och omtanke förorsakar svårigheter eller reser hinder för människor med skador och sjukdomar. Detta synsätt – som egentligen flyttar handikappet från de enskilda människorna till deras omgivning är väsentligt, ty det lägger ett ansvar på alla huvudmän, samhälleliga som enskilda, att verksamhet som de driver skall vara tillgänglig."

I sammanhanget bör också nämnas att Världshälsoorganisationen (WHO) 1980 presenterade en definition av handikappbegreppet, enligt vilken åtskillnad görs mellan termerna skada (impairment), funktionsnedsättning (disability) och handikapp (handicap). Innebörden av WHO-definitionen kan kortfattat beskrivas så här: Skada är en faktisk skada, sjukdom eller annan störning i fysisk eller psykisk bemärkelse hos en person. Funktionsnedsättningen är den begränsning av individens funktionsförmåga som är följden av skadan. Handikapp är de negativa följderna av funktionsnedsättningen i förhållandet mellan individen och hans omgivning. WHO-definitionen har kritiserats av bl.a. Disabled Peoples International (DPI) – ett internationellt samverkansorgan för handikappade. DPI:s kritik bottenar i uppfattningen att definitionen har sin utgångspunkt i medicinska förhållanden och att de socialpolitiska sammanhangen inte uppmärksammas tillräckligt.

Den utveckling som beskrivits här, från en individrelaterad syn på handikapp till en miljörelaterad, har haft en avgörande betydelse för utformningen av olika åtgärder inom handikappområdet. Den har inneburit att kraven på anpassning och förändring flyttats från den enskilde till samhället. Det är genom förändringar i miljön och i olika verksamheter som människor med funktionshinder skall tillförsäkras delaktighet i samhället. Den miljörelaterade handi-

kappsynen har kommit till uttryck i bl.a. plan- och bygglagens bestämmelser om tillgänglighet i bostadsbeståndet och i lagen om handikappanpassad kollektivtrafik, med dess krav på anpassning av kollektiva färdmedel. Ett ytterligare exempel är arbetsmiljölagens föreskrifter om att arbetslivet skall anpassas efter människors olika förutsättningar.

3.3 Ansvars- och finansieringsprincipen

En viktig utgångspunkt för handikappolitiken är den så kallade ansvars- och finansieringsprincipen. Innebörden av denna är att miljöer och verksamheter skall utformas och bedrivas så att de blir tillgängliga för alla människor. Om en verksamhet måste anpassas i något avseende för att bli tillgänglig för funktionshindrade, skall anpassningsåtgärden finansieras på samma sätt som verksamheten i övrigt. Varje huvudman – t.ex. kommuner och statliga verk, företag eller organisationer av olika slag – skall beakta principen i sin planering och utformning av verksamhet. I vårt uppdrag ingår att göra en kartläggning och analys av hur denna princip tillämpas.

Ansvars- och finansieringsprincipen formulerades av den tidigare handikapputredningen. I dess slutbetänkande – Kultur åt alla (SOU 1976:20) – slogs fast att handikappade måste få del av all service och verksamhet i samhället på lika villkor som andra. Handikappades behov, uttalade man, skulle inte endast tillgodoses i den mån medel ställdes till förfogande genom särskilda bidrag. Tillgänglighet för handikappade borde i stället vara en fastlagd uppgift för myndigheter och enskilda som svarar för service och verksamhet i samhället. Kostnaden för anpassningen borde åvila varje servicegren.

Som exempel på hur principen skulle kunna tillämpas anförde utredningen att kostnaden för texttelefonverksamhet för döva och dövblinda borde finansieras via avgifter för samtliga abonnenter. På motsvarande sätt borde dagstidningarna göras tillgängliga för synskadade och kostnaderna täckas genom höjda prenumerationspriser.

Reaktionerna på den föreslagna principen blev blandade. Från bl.a. handikapporganisationernas sida tillstyrktes principen. Man menade att den var ett viktigt uttryck för att handikappade inte skulle särbehandlas. Från andra håll framhölls att ett genomförande av principen måste ske successivt och kombineras med föreskrifter om tillgänglighet. Särskilda ekonomiska stöd bedömdes i vissa fall vara nödvändiga för att garantera tillgängligheten till en verksamhet.

I den proposition som följde av betänkandet (1976/77:87, om insatser för handikappades kulturella verksamhet) ansågs det inte mo-

tiverat att generellt slå fast den finansieringsprincip som utredningen föreslagit. Enligt det föredragande statsrådet borde man inom varje område i första hand pröva möjligheten att tillämpa den av handikapputredningen föreslagna finansieringsprincipen men, om så bedöms lämpligare, får man överväga andra former för finansiering.

Ansvars- och finansieringsprincipen berördes också i det handlingsprogram i handikappfrågor, som utarbetades av en särskild beredningsgrupp i anslutning till det internationella handikappåret 1981. Enligt programmet borde kostnader för olika anpassningsåtgärder ses som en självklar del av de totala kostnaderna för den aktuella verksamheten, och därmed också finansieras på samma sätt som verksamheten i övrigt. Handlingsprogrammet anslöt sig således till den linje som handikapputredningen tidigare hade förordat.

Vi kan konstatera att någon generell bestämmelse om tillämpning av ansvars- och finansieringsprincipen i formell mening inte utfärdats av regering eller riksdag. Däremot har frågan behandlats i principiellt viktiga sammanhang som en väsentlig utgångspunkt för hela handikappolitiken.

3.4 Den tidigare handikapputredningen (1965–1976)

Många olika stödformer har sitt ursprung i den statliga handikapputredning, som tillsattes 1965 och arbetade fram till 1976.

Utredningen – och de politiska ställningstaganden som gjordes i anslutning till utredningsarbetet – har varit av central betydelse för dagens handikappolitik. Utredningen lade grunden för en radikalt förändrad syn på handikapp och handikappade. Utgångspunkten var principen om alla människors lika värde och kravet på jämlikhet. Skillnaderna i levnadsförhållanden mellan handikappade och andra måste undanröjas och handikappade måste garanteras en likvärdig levnadsnivå. För första gången uttalades uppfattningen att handikappade är en resurs och en tillgång för samhället, och att erfarenhet av handikapp är en nödvändighet för den fortsatta samhällsutvecklingen.

I handikapputredningens slutbetänkande Kultur åt alla (SOU 1976:20) betonades också de då redan vägledande principerna om integrering och normalisering. Enligt normaliseringsprincipen skall handikappade kunna leva som andra, med samma rättigheter, skyldigheter och möjligheter. Man skall få del av all service och verksamhet i samhället på samma villkor som andra. Behoven skall inte

endast tillgodoses om särskilda medel ställs till förfogande. Enligt principen om integrering skall handikappade kunna delta tillsammans med andra i olika verksamheter. Handikappades problem skall inte lösas genom att likartad men åtskild verksamhet erbjuds.

Under de elva år som handikapputredningens arbete pågick avlämnades sex betänkanden, med ett stort antal förslag om förstärkt samhällsstöd för handikappade. Som exempel på några viktiga handikappolitiska reformer som genomfördes på förslag av utredningen kan nämnas:

- Tillskapandet av en skyldighet för kommunerna att bedriva en aktiv uppsökande verksamhet.
- Inrättandet av vårdartjänst för svårt rörelsehindrade vid universitet, högskolor och folkhögskolor.
- Avvecklingen av de s.k. vanföreanstalterna
- Införandet av bostadsanpassningsbidraget.
- Tillskapandet av Handikappinstitutet.
- Införandet av det 35-procentiga statsbidraget till färdtjänst.
- Inrättandet av statens handikappråd samt kommunala handikappråd och länshandikappråd.
- Genomförande eller utveckling av olika insatser för att göra informations- och kulturutbudet tillgängligt för handikappade.

3.5 Handlingsprogram i handikappfrågor

Det internationella handikappåret 1981 innebar att handikappfrågorna fick en väsentligt ökad uppmärksamhet. Medvetenheten om handikappades situation förstärktes.

I anslutning till handikappåret utarbetades ett nationellt program i handikappfrågor (SOU 1982:46). Bakgrunden till programmet var ett beslut från 1979 i FN:s generalförsamling. Medlemsländerna uppmanades att överväga att anta långsiktiga nationella program inom handikappområdet. Det svenska handikappprogrammet utformades av en särskild beredningsgrupp, som också hade till uppgift

att svara för förberedelser och genomförande av handikappåret 1981.

I programmet kunde företrädare för samtliga, då fem, riksdagspartierna, de båda kommunförbunden och handikapprörelsen redovisa en gemensam syn på handikapp och handikappades situation, och lämna förslag till ett stort antal insatser inom skilda samhällssektorer. Den breda politiska förankringen innebär att programmet måste ses som ett centralt och principiellt viktigt handikappolitiskt dokument, som alltså har stor aktualitet.

I programmet slås fast att handikappade har samma rätt som andra att få del av välfärden och att leva ett fritt och oberoende liv i trygghet och gemenskap. Det konstateras att betydande åtgärder har vidtagits för att göra samhället öppet och tillgängligt, men att handikappade ändå, generellt sett, är eftersatta. Handikappolitiken måste därför inriktas på att utjämna klyftorna mellan handikappade och andra medborgare. Det handikappolitiska arbetet för att skapa likvärdiga levnadsförhållanden får inte påverkas av svängningar i samhällsekonomin. Åtgärder för att skapa full delaktighet och gemenskap måste vidtas även om samhällets ekonomi är hårt ansträngd och får således inte göras beroende av den ekonomiska tillväxten.

När det gäller tidsplanen för ett genomförande av programmet uttalas att det vare sig är praktiskt eller ekonomiskt möjligt att under en tioårsperiod undanröja samtliga hinder för full delaktighet och jämlikhet. Vissa av programförslagen är av så genomgripande art att de kräver lång genomförandetid och därför endast kan påbörjas under programtiden.

När regeringen i en skrivelse våren 1983 anmälde handikappprogrammet för riksdagen konstaterades att detta borde ingå i regeringens bedömningsunderlag inför kommande ställningstaganden. I regeringsskrivelsen påpekades vidare att även landstingen och kommunerna borde kunna använda programmet på motsvarande sätt, samt att det dessutom skulle kunna få betydelse för de statliga myndigheternas planering och verksamhet.

I socialutskottets betänkande (SoU 1982/83:23), som godkändes av riksdagen, noterades med tillfredsställelse att beredningsgruppens arbete utmynnat i ett handikappprogram med bred politisk enighet. Enligt utskottet borde programmet utgöra en viktig utgångspunkt för det fortsatta arbetet på handikappområdet.

Sedan riksdagen begärt att få en redovisning av hur handlingsprogrammet genomförts, uppdrog regeringen 1986 åt statens handikappråd att göra en uppföljning av programmet. Med utgångspunkt i rådets uppföljning lämnade regeringen en redovisning genom en skrivelse till riksdagen (1986/87:161). I skrivelsen framhölls att

insatserna för att utveckla samhällets stöd till handikappade haft hög prioritet i regeringens politik, trots att samhällsekonomin varit hårt ansträngd under de år som förflutit sedan programmet överlämnades till regeringen. Framsteg hade kunnat göras på en rad områden, men fortfarande återstod dock en rad brister som successivt måste undanröjas för att förverkliga målet full delaktighet och jämlikhet.

3.6 Lagstiftning

Att genom lagstiftning få till stånd olika tillgänglighetsskapande åtgärder eller andra samhälleliga insatser är en viktig del av handikappolitiken.

Regler om insatser med inriktning på handikappade har i allt väsentligt lagts in i den ordinarie lagstiftningen. Således finns t.ex. bestämmelser om socialt stöd för handikappade reglerade i socialtjänstlagen. Andra exempel på hur regler som berör handikappade inordnats i den reguljära lagstiftningen är skollagen, bostadsförsörjningslagen, plan- och bygglagen samt arbetsmiljölagen. I hälso- och sjukvårdslagen saknas särskilda bestämmelser angående handikappade. Lagen innebär att handikappade, liksom övriga medborgare, skall erbjudas en god hälso- och sjukvård.

Det finns några exempel på lagstiftning som är inriktad på situationen för människor med handikapp och som inte inordnats i andra lagar. Det gäller omsorgslagen (1985:568), enligt vilken landstingen ålagts ett ansvar att tillhandahålla vissa särskilda omsorger för bl.a. psykiskt utvecklingsstörda. Omsorgslagen är en så kallad pluslag, som kompletterar – men inte ersätter – andra lagar. Socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen gäller psykiskt utvecklingsstörda i samma grad som övriga medborgare. Därutöver garanteras utvecklingsstörda vid behov och efter begäran de särskilda omsorgerna enligt omsorgslagen.

Ett annat exempel är den så kallade elevhemslagen (1965:136). Enligt denna skall rörelsehindrade eller "eljest fysiskt handikappade" barn som behöver inackordering för att kunna delta i förskola eller i grundskoleundervisning, ges inackordering i elevhem samt erforderlig vård på landstingens bekostnad.

Ytterligare ett exempel är lag och förordning om handikappanpassad kollektivtrafik. Lagen föreskriver att den som har tillsyn över och bedriver kollektivtrafik skall se till att trafiken anpassas med hänsyn till handikappade så långt det är möjligt. Enligt riksdagens s.k. HAKO-beslut (om handikappanpassad kollektivtrafik)

från 1979 skulle anpassningen i princip vara genomförd inom en tioårsperiod.

3.7 Utveckling av vissa åtgärder och områden

3.7.1 Skola

Tankar på integrering inom skolområdet väcktes i slutet av 1950-talet. Handikappade barn och ungdomar - i synnerhet de med omfattande funktionshinder - hade dessförinnan varit hänvisade till undervisning på särskilda institutioner och vid specialskolor, ofta långt från det egna föräldrahemmet. Undervisningen av handikappade elever hade i mycket begränsad utsträckning berörts av det allmänna reformarbetet inom skolområdet. Undervisningen bedrevs i särskilda former och reglerades genom speciella förordningar och andra regelsystem. I sammanhanget kan nämnas att den allra första undervisningen för handikappade elever - för döva och synskadade barn och ungdomar - startades 1808. År 1812 flyttades undervisningen till Manillaskolan, som blev landets första specialskola.

Under slutet av 1950- och 1960-talet började antalet synskadade och rörelsehindrade elever vid institutionerna och specialskolorna att minska. Barnen och ungdomarna fick i större omfattning möjligheter till utbildning på hemorten i den reguljära skolan. Genom en ändring av skollagen 1962 fick kommunerna skyldighet att sörja för undervisningen för alla barn inom den egna kommunen. Under 1970-talet intensifierades utvecklingen mot integrering. Ett exempel är situationen för elever med svår synskada: Från att nästan alla dessa elever genomförde sin skolgång på Tomtebodaskolan (Solna) fick allt flera möjligheter att gå i skola på hemorten, vilket ledde till att Tomtebodaskolan nu är nerlagd. (Tomteboda finns kvar som specialpedagogiskt resurscenter). Ett annat exempel är gymnasieutbildningen för svårt rörelsehindrade elever. Fr.o.m. 1974 förlades undervisningen till Skärholmens gymnasium (Stockholm); en utveckling som senare innebar, att motsvarande utbildningsmöjligheter öppnades vid en gymnasieskola i Göteborg (Angered). 1989 års handikapputredning har i ett delbetänkande (SOU 1989:54) lagt förslag om ytterligare ett gymnasium för svårt rörelsehindrade förlagt till en gymnasieskola också för andra elever.

När det gäller undervisningen för döva barn och ungdomar har utvecklingen varit annorlunda. För att göra det möjligt att skapa en

utbildning som främst baseras på dövas förstaspråk – teckenspråket – har undervisningen hållits samman inom den statliga specialskolan.

Barn och ungdomar med psykisk utvecklingsstörning har genom särskolan (med landstingskommunalt huvudmannaskap) fått undervisning som från början bedrevs i segregerade former (ofta förenade med särskilda internat). Numera är särskolan oftast integrerad med skolverksamhet för andra elever, en utveckling som också är grunden för en nyligen tillsatt utredning om förändrat huvudmannaskap. Tidigare (enligt en lag från 1944) fick endast s.k. bildbara elever rätt till särskoleundervisning. Fr.o.m. 1967 års omsorgslag omfattade skolrätten alla barn och ungdomar med psykisk utvecklingsstörning. Från 1986 fick också bestämmelser om särskolan sin plats i den reguljära skollagen för att tydliggöra skolformens anknytning till hela skolsystemet.

År 1978 tillskapades särskilda rikscentraler för pedagogiska hjälpmedel för handikappade med uppgift att svara för anpassning och utveckling av läromedel.

Integrationsutredningen, som tillsattes 1978 och arbetade till 1982, har haft stor betydelse för utformningen av dagens stöd till handikappade elever. Utredningens uppdrag var att göra en analys av utvecklingen mot integration inom skolväsendet och att dra upp riktlinjer för framtida insatser.

På grundval av utredningens förslag tillkom bl.a. de nuvarande fem planeringsberedningarna. De har till uppgift att få till stånd en utvidgad regional samverkan i arbetet med att förbättra handikappade elevers utbildningsmöjligheter. Vidare fastlades en plan för att förstärka den pedagogiska stödorganisationen vid länskolnämnderna genom inrättande av nya konsulenttjänster för bl.a. rörelsehindrade och synskadade elever. (Stödpersonal med inriktning på handikapp utgör för närvarande ca en fjärdedel av nämndernas totala personalstyrka.) Andra exempel på åtgärder som vidtagits efter förslag från integrationsutredningen är tillskapandet av särskilda resurscentra inom specialskolan, inrättandet av särskilt anpassad gymnasieutbildning för döva resp. hörselskadade elever (riksgymnasier i Örebro), samt överförandet av ansvaret för skolhjälpmedel till landstingen.

3.7.2 Boende och stöd i det dagliga livet

Det var först under senare delen av 1950-talet som social- och bostadspolitiken fick den uttalade inriktningen att ge människor med funktionshinder möjligheter till ett självständigt boende i samhället. Dessförinnan var handikappade i stor utsträckning hänvisade till bo-

ende med stöd av anhöriga eller på olika institutioner. Forskning och samlade erfarenheter har allt tydligare påvisat betydande nackdelar för enskilda som hänvisats till att växa upp och/eller långvarigt bo på institution. Institutionella boendeformer har därför i ökande omfattning ersatts av bostäder med individuellt anpassat stöd och service.

Under 1960- och 1970-talet vidtogs flera viktiga åtgärder för att förbättra möjligheterna till eget boende, av vilka i synnerhet följande bör nämnas:

- Statsbidrag till social hemtjänst infördes år 1964, vilket gav förutsättningar för en kraftig utveckling av verksamheten.

- Bostadsanpassningsbidraget inrättades på förslag av den dåvarande handikapputredningen.

- I byggnadslagstiftningen infördes 1977 en bestämmelse om att bostäder, allmänna lokaler och arbetslokaler vid nybyggnad skall utformas så att de blir tillgängliga och kan nyttjas av personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga.

På grundval av regeringens proposition 1984/85:142 beslutade riksdagen 1985 om de nu gällande målen och principerna för att förbättra boendeförhållandena för handikappade, äldre och långvarigt sjuka. Enligt de fastställda målen skall alla ha rätt till en bostad där friheten och integriteten är skyddad. De som behöver stöd, hjälp eller vård skall ha rätt att få detta i den egna bostaden. Vidare skall alla människor, oberoende av stöd- och vårdbehov, ha rätt till en bostad med god tillgänglighet och god standard i en miljö som ger förutsättningar för ett aktivt deltagande i samhällslivet.

Den sociala hemtjänstens utveckling till en personlig service i vidare bemärkelse är av avgörande betydelse för att förverkliga dessa mål. I socialtjänstpropositionen (prop. 1979/80:1, s. 301) anfördes följande om innehållet i den sociala hemhjälpens ... "Den bör stå till handikappades förfogande i de situationer de behöver sådan service. Hemhjälpverksamheten bör alltså – som redan har skett på en del håll – utvecklas till en social service som genom rikt varierade insatser gör det möjligt för handikappade att leva självständigt i egna bostäder och delta i olika verksamheter efter egna önskemål. Den utgör då ett viktigt medel för att bryta isolering och skapa goda livsvillkor kulturellt och socialt." ... "Betydelsefulla uppgifter för den sociala hemhjälpens är enligt min mening även att ledsaga handikappade

utom hemmet, t.ex. för att besöka vänner, delta i kulturlivet eller bara promenera."

Under senare år har olika former börjat utvecklas för service till personer med svåra funktionshinder och behov av insatser som inte går att tidsbestämma i förväg. Sådan service – boendeservice – skall kunna erbjudas som personlig praktisk hjälp i den egna bostaden oavsett tid på dygnet. Utformning av och innehåll i denna service bestäms av den enskildes önskemål.

Färdtjänst till handikappade började utvecklas under 1960-talet. Successivt infördes verksamheten i allt fler kommuner. År 1969 utfärdade Svenska Kommunförbundet en rekommendation till samtliga kommuner att inrätta färdtjänst. Av förbundets undersökning ett par år senare framgick att omkring 85 % av landets invånare då hade tillgång till färdtjänst genom sina kommuner.

Verksamheten skiftade emellertid kraftigt i utformning och ännu saknades färdtjänst i många mindre kommuner. Mot den bakgrunden kom frågan om ett särskilt statsbidrag till färdtjänst att diskuteras av den tidigare handikapputredningen. I sitt betänkande Bättre socialtjänst för handikappade (SOU 1970:64) föreslog utredningen ett statsbidrag med avsikten att stimulera kommunerna till en fortsatt utbyggnad och kvalitetsförbättring av färdtjänsten. Efter ytterligare överväganden inom den kommunalekonomiska utredningen (SOU 1974:71) infördes ett 35-procentigt statsbidrag till färdtjänst år 1975.

Frågor om social hemtjänst, färdtjänst och annat socialt inriktat stöd till handikappade regleras sedan den 1 januari 1980 i socialtjänstlagen.

3.7.3 Arbete

Människor med funktionshinder har i alla tider haft stora svårigheter att komma ut i det reguljära arbetslivet. Det är först från 1950-talet som man kan börja tala om särskilda arbetsmarknadspolitiska insatser för handikappade i form av arkivarbeten och de första verkstäderna för skyddat arbete. I den mån sysselsättning dessförinnan över huvud taget kunde ordnas, handlade det nästan uteslutande om att bli sysselsatt inom särskilda hantverk eller på s.k. arbetshem.

De första egentliga arbetsmarknadsåtgärderna för handikappade växte fram ur den år 1943 tillkallade kommittén för partiellt arbetsföra (den s.k. Kjellmankommittén). Under de år som kommittén verkade presenterade man förslag om bl.a. arbetsförmedlingsverksamhet, yrkesvägledning och utbildning för handikappade. Centrala

utgångspunkter för kommittén var bl.a. arbetets värde för den enskilde och "de partiellt arbetsföra" som en produktiv resurs för samhället. Som en följd av Kjellmankommittén togs de första stegen i utvecklingen av en arbetsvård inom arbetsmarknadsverket. Under slutet av 1950-talet och början av 1960-talet skedde en viss utveckling av det handikappinriktade arbetsmarknadsstödet, bl.a. i fråga om skyddad sysselsättning och utbildning. Alltjämt var dock verksamheten av liten volym; i slutet av 1950-talet utgjorde handikappinsatserna endast omkring 3 % av den totala arbetsmarknadsbudgeten.

Det var först under 1970-talet som utvecklingen tog fart och handikappinsatserna blev en viktig del av arbetsmarknadspolitiken. Åtgärdssystemet fick en delvis ny inriktning när arbetsrätten introducerades som ett medel att stärka bl.a. handikappades ställning i arbetslivet. Tre nya lagar trädde ikraft med detta som ett centralt syfte:

- lagen om anställningsskydd (1973), med bestämmelser om saklig grund för uppsägning och särskilt skydd åt handikappade i arbetslivet,
- främjandelagen (1973), med möjligheter för arbetsmarknadsverket att påverka företagens rekryteringspolitik, samt
- arbetsmiljölagen (1978), med inriktning att förhindra arbetsskador och åstadkomma anpassning av arbetsmiljön efter människors olika förutsättningar.

Under perioden påbörjades och genomfördes också ett omfattande utredningsarbete om det arbetsmarknadspolitiska stödet för handikappade. Bl.a. pekade sysselsättningsutredningen i sitt betänkande *Arbete åt handikappade* (SOU 1978:14) på de samhällsekonomiska vinster som kan uppnås genom effektivare rehabiliteringsåtgärder och arbetsmarknadspolitiska insatser. Som en följd av andra utredningar under 1970-talets senare del genomfördes flera viktiga reformer 1980. De innebar att det nu gällande åtgärdssystemet tog form i sina huvuddrag. Det tidigare skyddade arbetet fick en annan inriktning och en ny organisation genom koncernbildningen Samhällsföretag (nu Samhall). Vidare genomfördes lönebidragsreformen och AMI-organisationen (arbetsmarknadsinstitutet) byggdes upp för yrkesinriktad rehabilitering.

Under 1980-talet har de arbetsmarknadspolitiska insatserna för handikappade ökat kraftigt, både volymmässigt och som andel av den totala arbetsmarknadspolitiken. År 1989 hade exempelvis 30 000 handikappade arbete inom Samhall och 44 000 anställning med löne-

bidrag. Handikappinsatserna utgör i dag ca en tredjedel av den totala arbetsmarknadsbudgeten. Insatser för att bereda unga handikappade arbete och för att bl.a. utveckla datatekniska hjälpmedel har under senare år fått ökad uppmärksamhet.

3.7.4 Kultur och information

I och med handikapputredningen och dess betänkande Kultur åt alla kan man urskilja bredare insatser för att göra handikappade delaktiga i kultur- och informationsutbudet. I linje med integrations- och normaliseringsprincipen slog utredningen fast tesen att handikappade måste ges möjligheter att delta i all kulturell verksamhet tillsammans med andra. Handikappades eftersatta situation inom kulturområdet fick inte lösas genom en särskild handikappkultur.

Som en följd av handikapputredningens förslag genomfördes under slutet av 1970-talet flera viktiga reformer inom kultur- och informationsområdet. Den några år tidigare inledda utgivningen av böcker i kassett- och punktskriftsversion samt på lättläst svenska utökades, och en försöksverksamhet med dagstidningar för synskadade initierades. När det gäller kultur och information för döva gjordes satsningar på videogramproduktion och texttelefonverksamhet, och ett statsbidrag till s.k. Tyst teater infördes. Av betydelse är också de förstärkningar som genomfördes inom folkbildningsområdet.

Under 1980-talet har flera av insatserna tagit fastare form och utvecklats i olika avseenden. Bl.a. har utgivningen av dagstidningar för synskadade permanentats och ett första delmål – 50 dagstidningar tillgängliga för synskadade – lagts fast. Trots satsningarna under den senaste 15-årsperioden är dock ännu betydande delar av kultur- och informationsutbudet otillgängliga för stora grupper.

3.7.5 Ekonomisk trygghet

Utbyggnaden av socialförsäkringssystemet har haft stor betydelse för att stärka handikappades ekonomiska trygghet. Fram till mitten av 1930-talet utgjorde fattigvård och välgörenhet nära nog de enda möjligheterna för handikappade att erhålla ekonomiskt stöd. De i dag viktigaste stödformerna inom socialförsäkringen är förtidspension, handikappersättning och vårdbidrag.

Föregångare till dagens förtidspension var den s.k. invalidpensionen, som infördes 1914. Den förbättrades till viss del genom reformer under 1930- och 1940-talen, men systemet fanns kvar i sina

huvuddrag fram till 1963, då lagen om allmän försäkring trädde i kraft. Genom den nya socialförsäkringslagstiftningen ersattes invaldpensionen med dagens förtidspension. Förtidspensionerna har sedan förbättrats bl.a. genom att pensionstillskott införts.

Handikappersättningens ursprung går tillbaka till mitten av 1930-talet då en särskild s.k. blindhetsersättning infördes. Ersättningen har därefter reformerats i olika omgångar (med beteckningar som blindhetstillägg och invaliditetsersättning) och så småningom utvecklats till dagens handikappersättning.

Vårdbidraget infördes långt senare – 1965 – och blev då det första statliga stödet till familjer med handikappade barn. Även vårdbidraget har utvecklats och förstärkts i etapper.

3.7.6 Habilitering, rehabilitering och hjälpmedel

Habilitering innebär att barn och ungdomar med funktionshinder får stöd för sin utveckling genom samverkande medicinska, psykologiska, pedagogiska, sociala och tekniska resurser. Insatser riktas även till familjen och till miljöer, där barnet vistas, daghem, skola, elevhem osv. Habilitering har numera också blivit benämningen på den organisation inom landstingen, som svarar för insatserna.

I båda betydelserna finns ett ursprung inom 1950- och 1960-talens vård för barn och ungdomar med rörelsehinder. Värdet av en särskild organisation för stöd, behandling och allsidiga insatser vid behandlingscentraler knutna till länslasarett och regionsjukhus slogs fast i riktlinjer antagna av riksdagen 1961. Genom den s.k. elevhemslagen fick landstingen 1965 skyldighet att driva elevhem för rörelsehindrade barn och för barn med andra fysiska handikapp.

Habilitering i dag grundas också på erfarenheter från den distriktsverksamhet som anordnats inom landstingens omsorgsverksamhet för psykiskt utvecklingsstörda. Genom särskilda arbetslag har barn och ungdomar med psykisk utvecklingsstörning och deras familjer fått främst sociala, pedagogiska och psykologiska stödinsatser.

Omsorgskommittén utvecklade i en diskussionspromemoria (Ds 1979:12) förslag om samordnad habilitering. Kommitténs arbete i övrigt föregick den nya omsorgslag som trädde i kraft 1986.

Motiven för en samordning av habiliteringen för barn med rörelsehinder resp. omsorgerna för barn med psykisk utvecklingsstörning var bl.a. att barn med flera svåra funktionshinder skulle ha nytta av att insatserna kunde ges inom en och samma organisation. Ett lagfäst samlat ansvar för habilitering föreslogs. Man ville åstadkomma en breddning av kompetens och en jämnare fördelning av resurser. Den

samordnade habiliteringen borde vid behov också vara öppen för barn och ungdomar med andra funktionshinder än rörelsehinder och psykisk utvecklingsstörning.

Den fortsatta beredningen av förslagen ledde emellertid inte till en lagfäst samordnad habilitering för alla barn med funktionshinder. Den nya omsorgslagen fick en vidgad personkrets men inte av denna omfattning. Riksdagen ställde sig dock bakom ett yttrande från socialutskottet med innebörden att reformarbetet borde fortsätta i en riktning som kunde ge alla barn och ungdomar med funktionshinder samma stöd som grupper vilka omfattades av den nya omsorgslagen. Utgångspunkten borde vara individuella behov hos barn och familj.

Efter beredning i en särskild arbetsgrupp (Ansgargruppen) har frågor om omsorgslagens personkrets och habilitering för barn och ungdom överlämnats till 1989 års handikapputredning.

Inom landstingen finns i dag varierande modeller för samordning av habiliteringen för barn och ungdom med funktionshinder upp till ca 20 år. Dominerande målgrupper är barn och ungdom med rörelsehinder och barn och ungdom som ingår i omsorgslagens personkrets. På flera håll ges insatser också till andra grupper.

Erfarenheten har visat, att vissa ungdomar och unga vuxna har behov av fortsatta samordnade stödinsatser för att få en plattform för sitt vuxenliv. Av denna anledning har landstingen utvecklat verksamhet under beteckningen *vuxenhabilitering*, som också är föremål för kartläggning och analyser av 1989 års handikapputredning. Den moderna *medicinska rehabiliteringen* började växa fram under 1940-talet. Bakgrunden till verksamheten var det stora antalet människor, som drabbats av skador under det andra världskriget och som behövde omfattande medicinska insatser och annat stöd för att kunna fungera i samhället. År 1946 tillskapades den första särskilda rehabiliteringskliniken – en specialklinik för ryggmärgsskadade i England.

Rehabiliteringen har därefter utvecklats och spritts till andra länder. År 1954 rekommenderade dåvarande medicinalstyrelsen att rehabiliteringskliniker skulle inrättas vid centrallasarett och fyra år senare startade den första svenska rehabiliteringskliniken i Borås. Sedan 1969 har rehabiliteringen utgjort en egen medicinsk specialitet inom läkarutbildningen. För närvarande finns medicinska rehabiliteringskliniker inrättade i drygt hälften av landstingen. Ett viktigt skäl till rehabiliteringens ökade betydelse är den snabba och omfattande medicinska utvecklingen. Genom förbättrade behandlingsmöjligheter har förutsättningar skapats för att på ett helt annat sätt än tidigare rädda liv även vid svåra sjukdomar och skador. Samhället har ett

ansvar att erbjuda dessa människor en god livssituation och fortsatt stöd för att undanröja och minska följderna av olika funktionshinder.

Rehabiliteringens innehåll och arbetssätt har successivt utvecklats genom lagarbete med företrädare för olika kompetensområden. Det ger förutsättningar för en helhetssyn i rehabiliteringsarbetet och är en grund för den samverkan som i dag sker med andra verksamheter och samhällsorgan, t.ex. socialtjänst, arbetsförmedling och försäkringskassa.

Redan i början av 1900-talet förekom, om än i begränsad omfattning, en viss *hjälpmedelsverksamhet*. Via sjukvården kunde ekonomiska bidrag lämnas till inköp av främst proteser och vissa bandage. Under 1930-talet infördes de första statsbidragen till hjälpmedel. I mitten av 1940-talet omfattade hjälpmedelsförsörjningen huvudsakligen olika ortopedtekniska hjälpmedel, rullstolar, s.k. handdrivna invalidvagnar, hörapparater samt vissa optiska hjälpmedel och skrivutrustning för synskadade.

Strukturen med ett blandat statligt och landstingskommunalt finansieringsansvar för hjälpmedel bibehölls fram till 1962, då full statlig kostnadstäckning infördes. Enligt systemet kunde då hjälpmedel som fanns uppförda på en av medicinalstyrelsen fastställd förteckning lämnas ut kostnadsfritt av landstingen. År 1976 övergavs detta system, då landstingen erhöll ett organisatoriskt och finansiellt sammanhållet ansvar för hjälpmedelsförsörjningen. Det sammanhållna ansvaret, som gäller än i dag, innebär att staten via ett schablonbidrag betalar en viss andel av landstingens hjälpmedelskostnader.

Till dagens hjälpmedelsförsörjning räknas i huvudsak verksamheten vid hjälpmedelscentraler, hörcentraler, syncentraler, ortopedtekniska avdelningar och tolkcentraler. Handikappinstitutet, som inrättades år 1968, är samhällets centrala organ i hjälpmedelsfrågor. Hjälpmedelsförsörjningen har nyligen kartlagts av den statliga hjälpmedelsutredningen (Hjälpmedelsverksamhetens utveckling, SOU 1989:39).

3.7.7 Omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda

Ett område som är väl dokumenterat och kan spegla framväxten av olika synsätt, vägledande principer, lagstiftning och konkreta åtgärder är omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda.

Vi har tidigare berört särskolan som en skolform anpassad för elever med begåvningshandikapp och konstaterat att specialskolor inrättats också för elever med andra funktionshinder. Även elevhem

finns för flera grupper och bl.a. enligt den tidigare nämnda elevhemslagen.

För psykiskt utvecklingsstörda har man emellertid funnit anledning att genom en särskild lagstiftning föreskriva insatser från samhället på en rad områden, inte bara för barn och ungdomar utan även för vuxna. Bakgrunden är bl.a. att växlande och ofta negativa attityder försatt psykiskt utvecklingsstörda i en utsatt position, där de genom sitt funktionshinder haft svårt att själva hävda sin rätt.

Under 1800-talet tillkom de första insatserna för psykiskt utvecklingsstörda. Inriktningen var att genom placering på institutioner ge vård, uppfostran och till viss del utbildning. År 1881 byggdes den första anstalten – ett skolhem – som senare blev ett av landets största vårdhem (Johannesbergs vårdhem i Mariestad). Institutionsvård kom att helt dominera omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda under närmare 100 år. Fortfarande vistas drygt 6 000 psykiskt utvecklingsstörda på vårdhem i enskild och landstingskommunal regi.

Till följd av värderingsförskjutningar, under 1920- och 1930-talen, kom många psykiskt utvecklingsstörda att betraktas som sjuka och/eller farliga för sig själva eller omgivningen. Då uppfördes de stora statliga specialistsjukhusen som nu i stort sett är avvecklade.

Från mitten av 1940-talet utvecklades andra synsätt och stödinsatser. Frågor om utbildning och arbete fick större utrymme. År 1944 trädde den första lagen om sinnesslöa i kraft, enligt vilken landstingen fick en skyldighet att ordna utbildning för s.k. bildbara barn och ungdomar.

1967 års omsorgslag föreskrev en rätt till utbildning för alla psykiskt utvecklingsstörda barn och ungdomar, vilket innebar att träningsskolan inrättades. Alltjämt var institutionsvård utgångspunkten för lagstiftningen, men möjligheter gavs också till inrättande av bl.a. inackorderingshem och sysselsättningshem (så småningom dagcenter). Utvecklingen mot ett radikalt förändrat innehåll i omsorgerna tog fart. Redan tio år efter lagens tillkomst tillsattes en ny statlig utredning, omsorgskommittén. Dess uppgift var att med utgångspunkt i principerna om normalisering och integrering göra en översyn av den då gällande omsorgslagstiftningen.

På grundval av förslag från omsorgskommittén och en senare beredning tillkom den nya lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda, m.fl. som trädde i kraft den 1 juli 1986. Vi har tidigare nämnt, att lagen är en pluslag i förhållande till andra lagar. Den nya omsorgslagens personkrets vidgades i någon mån. Barn och vuxna med barndomspsykos och personer som i vuxen ålder fått bestående och betydande begåvningshandikapp efter hjärnskada omfattas också av lagen. Dess intention är att understryka rätten till lik-

värdiga villkor, bl.a. genom att vårdhem successivt skall avvecklas och samverkan med t.ex. primärkommunernas stöd och service betonas. Genom en föreskrift i lagen öppnas också möjligheter för landstingen att överlåta ansvaret för de särskilda omsorgerna till primärkommuner.

3.8 Handikapprörelsen

Handikapporganisationernas verksamhet har haft en avgörande betydelse för dagens handikappolitik. De första handikapporganisationerna bildades redan under slutet av 1800-talet (Stockholms döfstummeförening år 1868 och De Blindas förening 1889), med uppgift att ge hjälp och stöd åt medlemmarna. Verksamheten var bl.a. inriktad på att underlätta för medlemmarna att få sysselsättning och att garantera en någorlunda dräglig försörjning vid sjukdom och arbetslöshet.

Några tiotal år senare – i början av 1900-talet – började de första patientföreningarna för TBC-sjuka att bildas vid landets sanatorier. (Patientföreningarna gick 1939 samman i De Lungsjukas Riksförbund.) Omkring 1920 tillkom de första rörelsehinderföreningarna vid vanförestalterna. År 1923 gick dessa föreningar samman i Riksförbundet för kamratföreningar för vanföras väl (föregångare till De Handikappades Riksförbund). År 1942 påbörjade de dåvarande fyra handikapporganisationerna ett samarbete i Rikskommittén för partiellt arbetsföra (föregångare till Handikappförbundens Centralkommitté), vars uppgift var att verka för en förbättrad situation på arbetsmarknaden för handikappade. Från 1940-talet och fram till mitten av 1960-talet bildades ett stort antal organisationer för bl.a. rörelsehindrade, hörselskadade, psykiskt utvecklingsstörda, medicinskt handikappade och psykiskt handikappade.

Handikapporganisationerna – med i dag totalt ca 450 000 medlemmar och verksamhet i ca 3 000 lokala och regionala föreningar – är numera en viktig del av folkrörelse-Sverige. Organisationerna bedriver centralt, regionalt och lokalt samhällspåverkande och intressepolitisk verksamhet, anlitas som remissinstanser och är företrädare i olika utredningar. En växande aktivitet är utöver medlemsstöd även information om handikapp till olika utbildningsverksamheter, samhällsorgan och enskilda. Ett särskilt statsbidrag utgår till organisationernas centrala verksamhet. Under budgetåret 1989/90 uppgår detta bidrag till 70,6 miljoner kr., som fördelats till 33 handikappförbund.

4 Personkretsen

4.1 Begreppen funktionshinder och handikapp

Funktionshinder och handikapp används ofta som liktydiga begrepp. Enligt världshälsoorganisationens (WHO) definition innebär funktionshinder en nedsättning av fysisk eller psykisk funktion. Handikapp betecknar skillnaden mellan den enskildes önskemål och behov och hans möjligheter att få dessa tillgodosedda dvs. att fullgöra en för honom normal roll.

Den svenska handikappolitiken betonar en miljörelaterad syn på handikapp: Tillgänglighet i vid bemärkelse hos miljöer och verksamheter bestämmer handikappet. Detta är även vårt synsätt.

Målet med alla insatser och åtgärder för människor med omfattande funktionshinder är att minska handikappet, enligt principen om alla människors lika värde och lika rätt.

Det är viktigt att fastslå att utgångspunkten för åtgärder för att minska, överbrygga eller eliminera handikapp skall vara den enskildes önskemål och behov. Dessa önskemål och behov varierar både hos den enskilde och mellan individer såväl i tid som i olika situationer.

Det är också viktigt att framhålla att önskemål och behov även är beroende av hur individen tror på möjligheterna att få dem tillgodosedda. Om någon på grund av funktionshinder ser sina mål som ouppnåeliga finns det risk att han överger dem och riktar in sina intressen på annat. Detta kan vara ett riktigt och viktigt sätt att anpassa sig efter en omfattande skada, men kan omvänt innebära att i och för sig uppnåeliga mål ej förverkligas. I förlängningen kan detta leda till en statisk situation. Det är därför av stor betydelse att det finns möjligheter till ett visionärt synsätt hos såväl den enskilde som hos samhällets företrädare så att även till synes högt ställda önskemål och behov lyfts fram och att förutsättningar skapas för att tillgodose dem.

Människor med omfattande fysiska och/eller psykiska funktionshinder behöver insatser av mycket varierande slag. Ett fungerande stöd förutsätter samverkande insatser genom en hel kedja från sjukvården till samhället i övrigt och dess olika sektorer. Insatsernas tyngdpunkt kan skifta med funktionshindrets art, över tid och efter individens behov i olika situationer.

Enligt direktiven skall kommittén, om den finner brister i socialtjänstens och habiliteringens/rehabiliteringens insatser, lämna förslag till förbättringar inom dessa områden för att personer med omfattande funktionshinder i framtiden skall tillförsäkras ett väl fungerande stöd. Mot bakgrund av den miljörelaterade synen på handikapp och uppfattningen att den enskildes behov ska utgöra basen för samhällets insatser är det självklart, att förbättringar bör inriktas på att minska handikappet genom anpassning av miljö och stödsatser efter individens varierade och omfattande behov. Ett sådant synsätt innefattar också god sjukvård, god habilitering och rehabilitering, välfungerande hjälpmedelsförsörjning etc. Självfallet är alla dessa insatser nödvändiga för att funktions- och aktivitetsnedsättningen skall bli så liten som möjligt. Detta innebär att kommande förslag från kommittén måste inriktas på förbättrade åtgärder på olika områden: inom akut somatisk och psykiatrisk sjukvård, inom habilitering och rehabilitering, inom verksamheter för psykosocialt och ekonomiskt stöd, när det gäller stöd i boendet samt anpassning av olika miljöer i samhället osv.



4.2 Begreppet omfattande funktionshinder

Enligt direktiven skall utredningsarbetet omfatta situationen för barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder. Utredningen bör *främst* ha sin utgångspunkt i situationen och behoven för människor som till följd av

1. *stora funktionshinder* har
2. *mer betydande svårigheter i den dagliga livsföringen* och därmed ett
3. *omfattande behov av samhällsinsatser.*

Detta måste tolkas så att inriktningen för våra analyser och kommande förslag skall vara de mest funktionshindrades behov av stödinsatser. Denna definition begränsar givetvis målgruppen och utesluter många människor med funktionshinder som för sin livsföring endast behöver stöd tillfälligtvis eller i mindre uttalad omfattning. Många av våra kommande förslag till åtgärder kan dock antas ha stor betydelse även för människor med betydande funktionshinder men ej så omfattande behov av samhällsinsatser. Som exempel kan nämnas en eventuell lag mot diskriminering eller utveckling av ansvars- och finansieringsprincipen.

För en vid definition av den grupp som omfattas av ovanstående kriterier talar att stödbehovet varierar mellan olika individer och i olika situationer. Det kommer alltid att finnas många som hamnar i en gränzon, där de i vissa avseenden och situationer behöver stora och sammansatta stödinsatser av såväl individuell som generell art medan de i andra lägen inte har detta behov. Det kan då tyckas vara riktigare att vidga definitionen så att även dessa människor omfattas. Mot ett sådant resonemang kan invändas att det, oberoende av hur personkretsen än definieras, uppstår problem med gränzoner. Det måste också framhållas att flera tidigare utredningar inom handikappområdet huvudsakligen riktat sig mot en vidare personkrets eller mot specificerade delproblem för människor med mycket stora funktionshinder. Därför har tidigare förslag och åtgärder endast till dels kommit de mest utsatta grupperna tillgodo – tillräckligt omfattande åtgärder har ej vidtagits för dem som är i störst behov av samhällets stöd.

Med tillämpning av de tre ovan angivna kriterierna utgörs vår målgrupp av de mest funktionshindrade människorna. Dessa återfinns bl.a. bland svårt och måttligt psykiskt utvecklingsstörda, hjärnskadade, svårt rörelsehindrade, barndomspsykotiska, döva och synskadade, vissa medicinskt handikappade samt flerhandikappade. Inom

den senare gruppen ingår många, som till följd av kombinationer av flera mindre uttalade funktionshinder har stora stödbehov.

4.3 Åldersavgränsning

Åldersrelaterade funktionshinder avser en naturlig med åldern sammanhängande funktionsförlust. Den kan variera såväl till omfattning som till debutålder och utveckling. Flertalet människor har bibehållna funktioner även i hög ålder medan andra relativt tidigt får uppleva att funktioner blir sämre eller försvinner. Detta gör att någon skarp gräns mellan en naturlig och en sjukdomsrelaterad åldrandeprocess inte kan anges.

Metoder att kompensera funktionshindren är i princip desamma vare sig de är åldersrelaterade eller ej. Samverkande insatser krävs från ett flertal huvudmän: Hjälpmedelsförsörjning, bostadsanpassning, färdtjänst och personlig service utgör alla medel att förbättra livssituationen för människor med funktionshinder oavsett ålder.

De åldersrelaterade funktionshindren skiljer sig dock från de icke åldersrelaterade i vissa avseenden: De är till sin natur i regel progredierande, dvs. har en mer eller mindre snabb utveckling som leder till ökande behov av stöd och service. Detta kan naturligtvis vara fallet även vid icke åldersrelaterade skador och sjukdomar men ej lika ofta och i allmänhet med en långsammare förändring.

De äldres behov av stöd och service har lyfts fram i ett flertal utredningar och planer. På grund av befolkningspyramidens sammansättning och det ökande hjälpbehovet med stigande ålder har behov hos yngre människor med handikapp inte tillräckligt uppmärksamats.

Vi har därför funnit det motiverat att i huvudsak inrikta vårt arbete på människor med omfattande funktionshinder under 65 års ålder, dvs. under den allmänna pensionsåldern, samt på icke åldersrelaterade funktionshinder hos äldre. Detta innebär att äldre personer hos vilka åldrandeprocessen betonar besvär som debuterat före 65 års ålder inkluderas i vår målgrupp. Detsamma gäller äldre personer som genom skada eller ej åldersrelaterad sjukdom ådragit sig en omfattande funktionsförlust. Således anser vi inte att äldreomsorgen i stort ingår i vårt uppdrag. En sådan avgränsning av personkretsen innebär naturligtvis att förslag från kommittén kan komma även människor med åldersrelaterade handikapp till godo.

4.4 Små och mindre kända grupper

I direktiven framhålls att kommittén bör ägna särskild uppmärksamhet åt s.k. små och mindre kända handikappgrupper, även i dessa fall med inriktning på personer med omfattande funktionshinder. Det konstateras att personerna i dessa grupper vanligtvis har ett omfattande behov av kvalificerat stöd från kommuner och landsting samt att det i många fall i dag saknas kunskap om dessa gruppers situation och behov hos ansvariga samhällsorgan. Direktiven framhåller vidare de särskilda studier på området som har påbörjats av bl.a. Nordiska nämnden för handikappfrågor och Handikappförbundens Centralkommitté.

Begreppet "små och mindre kända handikappgrupper" har blivit etablerat genom de nordiska projekten. Det har också fått gehör i opinionsbildande arbete, även om begreppets formulering inte innebär en entydig avgränsning. Exempel: Det finns påfallande stora grupper medborgare med funktionshinder som kan sägas vara "mindre kända", när det kommer till situationer, där behov av stöd och service skall tillgodoses. Till antalet små grupper kan i något visst hänseende vara väl kända, men helhetssynen som leder till ett gott, samlat samhällsstöd kan vara bristfällig.

För att i vårt arbete kunna belysa de små och mindre kända handikappgruppernas behov tar vi som utgångspunkt de grupper som omfattar 100 personer eller färre per 1 milj. invånare, vilket är den utgångspunkt de nordiska projekten haft. Dessutom behandlar vi kunskapsbrister och åtgärdsbehov som kan finnas beträffande större grupper med omfattande funktionshinder. Inom dessa grupper ryms funktionshinder av mycket skiftande art och orsak. Utan att framhålla någon grupp framför en annan kan som *exempel* nämnas mäniskor med cystisk fibros, kortvuxenhet och medfödd benskörhet.

4.5 Begreppet invandrarbakgrund

I denna grupp inkluderar vi utrikesfödda individer (barn och vuxna) med omfattande funktionshinder:

– invandrare, som frivilligt lämnat sitt hemland och bosatt sig i Sverige för kortare eller längre tid och som kan återvända till hemlandet.

– flyktingar, som lever i exil och inte kan återvända hem och som beviljats uppehållstillstånd med stöd av utlänningslagen.

– kvotflyktingar, som före hitresan (organiserad av statens invandrarverk) beviljats uppehållstillstånd inom den av riksdag och regering fastställda flyktingkvoten (med en del reserverad för personer med handikapp).

– asylsökande, som själva tagit sig till Sverige och ansöker om uppehållstillstånd.

Vi har också funnit anledning att särskilt beakta situationer för barn och ungdomar, som fötts i Sverige men har utrikesfödda föräldrar. Vidare har vi utgått från, att de svårigheter som uppmärksammas i direktiven, när det gäller barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder och invandrabakgrund, främst gäller dem som inte kommer från nordiska länder.

4.6 Vissa andra avgränsningar

Ytterligare en gränsdragning görs i förhållande till s.k. sociala handikapp, t.ex. missbruksproblematik som vi anser ligga utanför utredningens uppdrag. Beträffande insatser för personer med psykiska handikapp, har utredningen att samråda med den nyligen tillsatta utredningen om service, stöd och vård till psykiskt störda (dir. 1989:22).

4.7 Målgruppens storlek

För människor med omfattande funktionshinder krävs så gott som alltid samordnade insatser från flera instanser. Tyngdpunkten i och huvudansvaret för stödet kan emellertid skifta. I vissa perioder och i vissa situationer kan behovet av sjukvårdsinsatser vara störst, medan vid andra tillfällen behovet av åtgärder som gäller utbildning och sysselsättning osv. kan vara av större betydelse. Trots att stödets tyngdpunkt kan växla mellan olika insatser föreligger nästan alltid långsiktiga behov av kontakt och samverkan (på den enskildes villkor) mellan olika stödssystem.

Som framgår av ovanstående så är det inte möjligt att göra någon statisk avgränsning av gruppen. Inte heller är det särskilt menings-

fullt att försöka definiera målgruppen med utgångspunkt från graden av funktionsnedsättningar i fysiologiska eller i medicinska termer eller med någon typ av prestationsmått. En bättre avgränsning är därför att utgå från individens behov av såväl generellt som individuellt stöd, dvs. behovet av anpassning av yttre miljö, allmänna kommunikationer osv. resp. insatser i form av hjälpmedel, personlig service etc. som riktas till den enskilde.

Med detta synsätt skiftar målgruppens storlek också efter olika områden – habilitering, hemtjänst, färdtjänst etc. – och efter det samlade behovet av insatser inom respektive område. I en del sammanhang talar vi således om relativt stora målgrupper (t. ex. i samband med diskrimineringslagstiftning) och i andra om mindre grupper (exempelvis när det gäller unga människor inom långvård och deras behov av eget boende eller riktade rehabiliteringsinsatser till en specifik grupp). Det är därför inte möjligt eller meningsfullt att mer exakt precisera storleken av en total målgrupp som gäller i alla situationer. I stället avser vi att under det fortsatta utredningsarbetet bl.a. genom vår kartläggning beskriva respektive målgrupp i samband med att olika förslag läggs. På så sätt bestäms målgruppen utifrån vår fortsatta analys av nuläget och utifrån de behov av samhällsinsatser, som därvid framkommer.



5 Bärande principer

5.1 Inledning

Vår utredning har uppdraget att dels beskriva hur dagens samhällsstöd fungerar för människor med omfattande funktionshinder, dels föreslå, hur insatser skall kunna förbättras och tillförsäkras dem som har behov av insatsema.

Utgångspunkten för vårt arbete är alla människors lika värde och de grundlagsfästa demokratiska fri- och rättigheter som gäller alla medborgare i vårt land.

Samhällsstödet till människor med omfattande funktionshinder skall vara medel som leder till att målet om full delaktighet och jämlikhet uppnås. Stödets kvaliteter skall utformas och bedömas efter hur väl de tillgodoser den enskildes behov för att han/hon skall kunna delta i samhällslivet tillsammans med andra medborgare.

Villkor för människor med omfattande funktionshinder skall fullt ut jämföras med andra medborgares villkor. Lika villkor innebär, att den som har ett omfattande funktionshinder kan delta i samhällslivet genom miljöers och verksamheters anpassning och genom individuella stödinsatser.

Denna grundsyn kommer till uttryck i det nationella handlingsprogrammet i handikappfrågor från 1982. I programmet redovisade samtliga riksdagspartier, de båda kommunförbunden och handikapprörelsen ett gemensamt synsätt. Den breda förankringen gjorde programmet till ett principiellt viktigt handikappolitiskt dokument, som fortfarande har aktualitet.

I programmet uttalas bl.a. (SOU 1982:46, sid. 7) ... "Handikappade har samma rättigheter som andra att få del av välfärden och skall kunna leva ett fritt och oberoende liv som ger möjlighet till självförverkligande. Det är en hela folkets angelägenhet att alla kan vara med i gemenskapen." Vi delar denna grundsyn.

I ett tidigare kapitel i vårt betänkande har vi kunnat följa hur en rad handikappolitiska insatser tillkommit och hur viktiga mål uppnåtts.

Väsentliga delar av reformarbetet återstår dock att göra. Begrepp som full delaktighet och jämlikhet har ännu inte ett verkligt innehåll för många som har omfattande behov av samhällets stöd.

Överväganden och förslag från vår utredning skall med den grundsyn vi redovisat syfta till att målet om full delaktighet och jämlikhet uppnås.

Detta är vägledande för vårt arbete, som ytterst gäller att bereda möjligheter för människor med omfattande funktionshinder att kunna utöva sitt medborgarskap.

Vi har funnit anledning att särskilt framhäva några begrepp som ingår i vår grundsyn.

Begreppen är inte nya men de behöver få en betydligt mer fördjupad innebörd. Genom vårt utredningsarbete vill vi medverka till den förnyelsen att de tillämpas som kvalitetskrav på insatser för människor med omfattande funktionshinder. Vi vill genom våra kommande förslag stärka förutsättningarna för en sådan tillämpning.

Begreppen uttrycker därför *de bärande principerna för* vårt arbete.

5.1.1 Tillgänglighet

Vi anser, att tillgänglighet har en vidsträckt betydelse i fysisk-teknisk, social, psykologisk, ekonomisk och organisatorisk bemärkelse.

Livsvillkoren för personer med omfattande funktionshinder påverkas av var och en av dessa aspekter på tillgänglighet och av den samverkan som finns dem emellan. Tillgängligheten till fritids-, kultur- och rekreationsaktiviteter är ett av flera exempel på detta.

Tillgänglighet i fysisk-teknisk bemärkelse är ofta lätt att beskriva. Kunskaper finns om goda och dåliga lösningar i bostadsbestånd, utemiljöer och allmänna kommunikationer. För en fortsatt utveckling behövs dock striktare krav på att kunskapen används både för att förbättra befintliga miljöer och verksamheter och för att planera och genomföra nya åtaganden på rätt sätt.

Det behövs en samhällsplanering som uppmärksammar sambanden i enskildas tillvaro. Punktvisa lösningar, som innebär, att den enskilde t.ex. har tillgång till en väl anpassad bostad men genom bristfällig tillgänglighet inte kan delta i arbetsliv och fritidsverksamhet uppfyller inte målen om full delaktighet och jämlikhet.

Kunskaper om den nya teknikens hinder och möjligheter för människor med omfattande funktionshinder bör få en systematisk tillämpning. Det gäller både generell utrustning av t.ex. allmänna kommunikationer och offentliga lokaler och individuellt utprovade hjälpmedel.

I god tillgänglighet ingår att behov av personlig assistans kan tillgodoseas i bostaden, i utbildningssituationer, i arbetslivet och på fri-

tiden. Här avses också lätt tillgänglig tolkhjälp för personer med dövhet, dövblindhet, tal- och språkstörningar samt för dem som har omfattande funktionshinder och är invandrare med bristande kunskaper i svenska språket.

Tillgänglighet handlar också om möjligheter att ta del av information och att själv kunna bidra med sina erfarenheter och kunskaper. För detta är fysisk-teknisk tillgänglighet och personlig assistans förutsättningar. Dessutom behövs samhällsinformation som anpassas efter konsumenternas behov, media (inkl. dagspress) som genom sin utformning når personer med funktionshinder samt kulturinstitutioner, som gör det möjligt att delta t.ex. som publik men även som utövare av verksamheten.

Vi anser också, att tillgänglighet i social och psykologisk bemärkelse måste uppnås på flera andra vägar:

Handikappolitiska insatser måste tydligt utvisa, att samhällsgemenskapen omfattar *alla*. Kunskap om handikapp måste förmedlas brett och sakkunnigt genom att bl.a. handikapporganisationernas erfarenheter tas tillvara. Negativa förhållningssätt – som diskriminering av människor med funktionshinder – måste kunna påtalas effektivt.

Tillgänglighet i ekonomisk bemärkelse innebär, att den enskilde inte skall åsamkas extra kostnader på grund av sitt funktionshinder. Han/hon skall kunna delta i en verksamhet på lika villkor som andra.

Med tillgänglighet i organisatorisk bemärkelse avser vi att stöd, service och behandling skall organiseras på ett sätt som är överskådligt och lätt att nå för dem som har behov av insatser. Ansvar för olika åtgärder och samordning mellan verksamheter måste formuleras klart. Enskilda skall inte behöva "bollas" mellan olika instanser och därmed få sin situation förvärrad. Enskilda skall också ha rätt till information om hur stödssystemen fungerar och hur man skall kunna bevaka sina rättigheter.

5.1.2 Inflytande och självbestämmande

Möjligheter till inflytande hör ihop med vår tolkning av begreppet tillgänglighet, som anger förutsättningar för att kunna delta i olika situationer. Genom att använda begreppet inflytande i stället för medinflytande vill vi understryka att det *aktiva* inflytandet skall underlättas.

Enligt vår mening måste det skapas större utrymme för inflytande på olika nivåer för enskilda med omfattande funktionshinder. Det gäller självbestämmande i den egna situationen, möjligheten att påverka olika intresseområden genom att t.ex. delta i föreningsliv, att

kunna utöva sitt medborgarskap och att kunna delta i planering och genomförande av insatser för samhällets utveckling.

Vi anser det vara väsentligt att utveckla och säkerställa former för inflytande både för enskilda och för organisationer som företräder personer med omfattande funktionshinder.

Det är också självklart viktigt att understryka att villkoren för barn med omfattande funktionshinder påverkas av möjligheter till inflytande för deras föräldrar.

Frågor om inflytande måste få särskild uppmärksamhet i de situationer, där enskilda till följd av omfattande funktionshinder dagligen är mycket eller totalt beroende av olika stödinsatser. Det förekommer, att beroendet används som argument för att minska den enskildes inflytande. Bakgrunden till detta är ogrundade och mer eller mindre medvetna föreställningar. De handlar om att bara den som kan visa ett fysiskt-psykiskt oberoende "förtjänar" eller är kvalificerad nog att ha självbestämmande och inflytande.

Vuxna med omfattande behov av hjälp i dagliga rutinsituationer (hygien, på- och avklädning, måltider osv.) kan t.ex. utsättas för att bli betraktade som omyndiga. Deras insikter och behov jämföras med insikter och behov hos barn i utvecklingsfaser när alla har stora behov av stöd och hjälp. Både för enskilda som har medfödda eller tidigt förvärvade funktionshinder och för dem som senare blivit funktionshindrade innebär detta en kränkning av integriteten. Situationen leder ofta till vanmakt hos den som behöver stöd och till olika former av kränkande maktutövning hos den som har att ge eller administrera stödet. Ett sådant förhållande är ovärdigt, ökar handikapp och är oförenligt med vår grundsyn och målen om full delaktighet och jämlikhet.

Barn och ungdomar med omfattande funktionshinder måste få stöd i sin utveckling. De behöver som andra gradvis pröva sin självständighet, forma sin identitet, och skaffa egna erfarenheter av möjligheter till inflytande.

Vissa grupper har särskilda svårigheter att utöva inflytande. Det gäller bl.a. personer med svår utvecklingsstörning. De får dock inte uteslutas från möjligheter till inflytande. Kunskaper och erfarenheter från senare år har visat, att samspelet med en kunnig, lyhörd och respektfull omgivning har gjort det möjligt för många svårt utvecklingsstörda att förmedla önskemål och känslor.

Rätten till självbestämmande i den egna situationen och möjligheter till inflytande är av helt avgörande betydelse både för enskildas livskvalitet och som mått på förverkligandet av ett samhälle för alla.

5.1.3 Delaktighet

Vi vill använda begreppet delaktighet i bemärkelsen aktivt deltagande i samhällslivet. Önskemål och intressen kan variera mellan olika skeden i livet, mellan olika individer och mellan olika orter. Tillgänglighet, inflytande och delaktighet hör nära samman.

Vi vill också se delaktighet som ett begrepp för att människor med omfattande funktionshinder har alla medborgares rättigheter och skyldigheter. I dessa avseenden hör inflytande, jämlikhet och delaktighet nära samman.

Principen om integrering hade i sin ursprungliga formulering motsvarande innebörd: Människor med funktionshinder skall vara med i samhället tillsammans med och på samma villkor som andra. På så sätt skulle det övergripande målet om normalisering uppnås.

En alltför allmän och omedveten användning av begreppet integrering har ibland skapat barriärer i stället för delaktighet. En tidigare statlig utredning (omsorgskommittén, slutbetänkandet SOU 1981:26, sid. 90) formulerade det på följande sätt: "...Enligt vår mening är det inte riktigt att i alla lägen, där handikappade deltar tillsammans med andra, tala om integrering. Att människor deltar tillsammans är vanligt och skall inte behöva kallas för något särskilt. Om handikappade däremot särbehandlas – segregeras – förtjänar det att uppmärksammas. Och det är först som ett motsatsförhållande till segregering som det är meningsfullt att tala om integrering."

Vi delar denna uppfattning och väljer begreppet delaktighet som uttryck för en bärande princip för vårt arbete.

5.1.4 Helhetssyn och kontinuitet

Den avgörande kvaliteten hos en helhetssyn på och kontinuitet i stöd och service är att tillämpningen ses ur den enskildes perspektiv. Det är han/hon och i vissa fall anhöriga som kan bedöma om insatserna planeras och genomförs på ett sätt som svarar mot individuella praktiska och psykosociala behov. I dessa avseenden blir helhetssyn och kontinuitet i stöd och service också ett mått på möjligheter till självbestämmande och inflytande. Det finns anledning att betona detta, eftersom begreppen ibland utsatts för en enligt vår mening felaktig användning. Begreppen har ensidigt avsett organisationens, institutionens eller verksamhetens eget perspektiv.

Helhetssyn

En helhetssyn innebär, att stödet planeras och ges med utgångspunkt i att den enskildes hela tillvaro skall fungera. Man kan inte välja att ge goda insatser på ett område och bortse från andra. Man kan inte heller planera insatser från en verksamhet utan att ta hänsyn till den enskildes – familjens – synpunkter på hur väl åtgärden kan fungera tillsammans med annat stöd. Helhetssynen skall också gälla innehåll i och former för själva samverkan mellan verksamheter, samhällsorgan och huvudmän. Den bild som ter sig överskådlig för dem kan vara splittrad ur enskildas perspektiv och leda till att stödet blir svår-tillgängligt.

Helhetssynen innebär vidare, att personlig integritet och individualitet respekteras; ingen får kränkas genom att bli betraktad som ett vårdobjekt eller hanteras som om funktionshindret är hans/hennes enda egenskap.

Kontinuitet

I våra direktiv talas om att stöd skall kunna tillförsäkras barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder. En viktig del i detta är att kunna garantera en kontinuitet som förmedlar trygghet till den enskilde och hans/hennes närstående. Man skall kunna hysa tilltro till att insatserna varar och att tillvaron är överblickbar. Det gäller både i ett kortare och i ett längre perspektiv. I snävare bemärkelse handlar det om att stödet i dag inte skall upphöra eller förändras om inte brukaren själv deltagit i ett sådant beslut. I ett längre perspektiv handlar det om att våga planera för en framtid och kunna lita till att samhället tar ett långsiktigt ansvar för att förverkliga handikappolitiska mål.

5.2 Medel för att tillgodose kvalitetskraven

Genom våra bärande principer – tillgänglighet, inflytande/självbestämmande, delaktighet, helhetssyn och kontinuitet – vill vi ange kvalitetskrav på insatser för människor med omfattande funktionshinder. Att stärka förutsättningarna för att dessa krav tillgodoses ser vi som en nödvändig och betydande uppgift i vårt utredningsarbete. Vi vill här peka på att det kan ske på olika vägar. Några viktiga vägar är:

Ansvars- och finansieringsprincipen

Ansvars- och finansieringsprincipen innebär att miljöer och verksamheter skall utformas och bedrivas så att de blir tillgängliga för alla människor. Enligt det tidigare nämnda handlingsprogrammet i handikappfrågor borde kostnader för olika anpassningsåtgärder ses som en självklar del av de totala kostnaderna för en verksamhet och därmed också finansieras på samma sätt som verksamheten i övrigt. En fastare reglering genom lag av ansvars- och finansieringsprincipen skulle kunna skapa förutsättningar för att i handling omsätta begrepp som tillgänglighet, inflytande och delaktighet. (Se vidare kapitel 6 – Tillämpningen av ansvars- och finansieringsprincipen.)

Lagstiftning: Förstärkning i befintliga lagar eller i andra, nya lagar

Andra vägar som kan vara av betydelse var för sig eller tillsammans med ansvars- och finansieringsprincipen är föreskrifter i olika lagar som berör vårt utredningsuppdrag om samhällsplanering, socialtjänst, habilitering och rehabilitering. Vi har också att ta ställning till behovet av en särskild antidiskrimineringslagstiftning. En principiell beskrivning av olika lagstiftningsmöjligheter finns i kapitel 16 och 17.

Fortlöpande informationsverksamhet och uppföljning

Slutligen anser vi att varje verksamhet liksom samhället i sin helhet har ett ansvar för att kvalitetskraven blir kända och att tillämpningen följs. Det kan ske på flera sätt bl.a. genom utbildningsverksamhet, genom fastlagda krav på återkommande utvärdering eller genom sanktioner vid försumlighet och överträdelser.

Enligt vår uppfattning måste valet av metod träffas efter bedömning av vilka vägar som mest effektivt leder till att mål om full delaktighet och jämlikhet uppnås och förverkligas i handling. Vi kommer därför att analysera och pröva dessa olika vägar jämte ytterligare möjligheter som underlag för förslag i vårt slutbetänkande.

6 Tillämpningen av ansvars- och finansieringsprincipen

6.1 Inledning

I kap. 5, Bärande principer, har vi funnit anledning att särskilt betona några begrepp som ingår i vår grundsyn. Det är tillgänglighet, inflytande/självbestämmande, delaktighet, helhetssyn och kontinuitet. Genom dessa principer vill vi ange kvalitetskrav på insatser för människor med omfattande funktionshinder. Vi ser det som en nödvändig och betydande uppgift i vårt utredningsarbete att stärka förutsättningarna för tillämpningen av dessa kvalitetskrav. Detta kan ske bl.a. genom tillämpning av den s.k. ansvars- och finansieringsprincipen.

I vårt uppdrag ingår att göra en analys och uppföljning av principens tillämpning. De problem och hinder som kan föreligga för en mer konsekvent tillämpning av principen bör därvid klarläggas.

6.2 Principens innebörd

Ansvars- och finansieringsprincipen innebär att miljöer och verksamheter skall utformas och bedrivas så att de blir tillgängliga för alla människor. Kostnaderna för anpassningsåtgärderna ses som en självklar del av de totala kostnaderna för verksamheten och finansieras därmed också på samma sätt som verksamheten i övrigt. Det kan gälla tillgänglighet i rumslig mening för rörelsehindrade, men också i andra avseenden, t.ex. anpassning av information till döva, synskadade och andra med kommunikationshinder.

Principen formulerades i mitten av 1970-talet av den dåvarande handikapputredningen (SOU 1976:20). I den proposition som följde på betänkandet (prop. 1976/77:87, sid. 61 f) ansågs det dock inte motiverat att generellt slå fast en finansieringsprincip av det slag som utredningen förordat. Formerna för finansieringen av åtgärder borde, enligt det föredragande statsrådet, främst lösas så att förutsättningar skapas för att handikappades behov tillgodoses. Statsrådet ansåg därför att man inom varje område i första hand skall pröva möjligheten att tillämpa den av handikapputredningen föreslagna finansieringsprincipen men att man, om så bedöms lämpligare, får överväga andra former för finansiering.

I avsnitt 3.3 ges en närmare beskrivning av framväxten av denna princip.

I det handlingsprogram i handikappfrågor som Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981 utarbetade (SOU 1982:46) betonas i de allmänna utgångspunkterna bl.a. att ett förverkligande av handikappolitiken förutsätter att alla tar ansvar för att handikappade kan vara med i samhället – ett ansvar som åvilar både den offentliga och privata sektorn.

Vi har gjort en enkätundersökning om tillämpningen av principen. I avsnitt 6.4 redovisas resultatet.

Ansvars- och finansieringsprincipen bör dock inte ses som isolerad för sig. Dess innebörd kommer helt eller delvis till uttryck i regleringar på olika områden. Några exempel på det lämnas i nästa avsnitt.

6.3 Regler i linje med ansvars- och finansieringsprincipen

Det finns exempel på regler inom olika sektorer/verksamhetsområden som helt eller delvis ligger i linje med ansvars- och finansieringsprincipen. Plan- och bygglagen innehåller bestämmelser om byggnaders tillgänglighet. Inom skolans område finns bestämmelser om särskilda skolformer för de barn som på grund av handikapp inte kan gå i vanlig skola. En särskild lag finns om handikappanpassning av kollektivtrafik. För dessa och även andra lagar, som kan vara av intresse i detta perspektiv, redogörs närmare i kap. 16.

Hos vissa av statens affärsdrivande verk finns exempel på att ansvar tas för tillgänglighetsanpassande åtgärder men där en annan – staten – står för finansieringen.

Televerket tillhandahåller texttelefoner. Berättigade att få sådana telefoner är bl.a. döva och gravt hörselskadade. Genom texttelefonen kommunicerar abonnenterna med varandra och televerket har förmedlingstjänst för kommunikation mellan texttelefoner och vanliga telefoner. Ordination av texttelefon sker genom hälso- och sjukvårdshuvudmännen. Staten täcker televerkets kostnader för dessa tjänster genom statsbidrag.

Postverket vidarebefordrar blindskriftsförsändelser utan kostnader för avsändaren. Rätt att sända blindskriftsförsändelser har erkända blindinstitut och vissa verksamheter som är likställda med sådana institut. Staten ersätter genom statsbidrag posten kostnaderna för denna service.

I detta sammanhang bör nämnas att en särskild utredning har tillsatts för att behandla televerkets och postverkets sociala ansvar (K 1988:02). Denna utredning skall bl.a. bedöma vilka särskilda hänsyn som skall tas till olika användargrupper, såsom människor

med funktionshinder, då taxor och bestämmelser utformas. Enligt uppgift kommer denna utredning inom kort att lägga fram sitt betänkande.

Ett exempel från det privata området, där den som bedriver verksamheten tar ansvar men får kostnaderna täckta från annat håll, är utgivningen av radio- och kassettidningar. Tidningsföretag kan få statsbidrag för denna utgivning. Statsbidraget avses ge full netto-kostnadstäckning.

6.4 Enkätundersökningen

6.4.1 Allmänt

Totalt skickades 69 enkäter ut. 43 svar inkom – en svarsfrekvens på 62 %.

Enkäten, som inleds med en redovisning av vad som avses med ansvars- och finansieringsprincipen, består av 19 frågor, som bl.a. syftar till att belysa

- om principen tillämpas,
- om det gjorts speciella insatser för att öka tillgängligheten för svårt funktionshindrade,
- anpassning av informationsutbud,
- kunskapssökande och kunskapsspridning när det gäller tillgänglighetsfrågor,
- finansiering av tillgänglighetsåtgärder,
- kontakter med handikapprörelsen,
- planer för framtiden och övriga synpunkter.

Enkäten skickades ut till bl.a. branschorganisationer, detaljhandelsföretag, myndigheter, kulturinstitutioner, mediaföretag samt trafik- och reseföretag.

En enkät skickades till försäkringskassaförbundet, som är en samarbetsorganisation för de allmänna försäkringskassorna. Försäkringskassaförbundet har låtit resp. försäkringskassa svara. Svar har inkommit från 23 kassor. Svaren redovisas som ett enda svar, som får anses ha avgetts av en myndighet. Besvarandet av de olika frågorna får anses ha skett med det alternativ som flertalet kassor valt.

Att bortfallet svarande i enkätundersökningen är så stort som 38 % skapar givetvis svårigheter när det gäller att tolka resultatet. Det ligger nära till hands att tro att många av dem som inte svarat inte känner till principen och kanske också vidtagit relativt få åtgärder för att öka tillgängligheten. Vidare har enkäten när det gäller frågor om insatser som gjorts endast gällt förekomsten av insatser.

Avsikten har således inte varit att undersöka omfattningen och kvaliteten på gjorda insatser.

Ytterligare en sak som bör påpekas är att vissa som svarat inte har ansett sig kunna svara på alla frågor där ett ja- eller nej svar önskats. Det kan ha berott på att frågorna inte har bedömts relevanta för verksamheten. Vid bearbetningen av materialet har uteblivna svar betraktats som nej svar.

Enkäter har skickats ut till sju trafik- och reseföretag. Det har inkommit svar från sex företag däribland SJ, lokaltrafikbolagen i Stockholm och Malmö samt luftfartsverket. Eftersom förflytningsfrågorna är av mycket stort intresse för handikappade och det föreligger en hög svarsfrekvens har vi bedömt det lämpligt att nedan, se avsnitt 6.5, närmare redovisa resultatet från dessa enkätsvar.

6.4.2 Principens tillämpning

37 branscher/verksamheter (ca 85 %) anser att principen helt eller delvis tillämpas inom branschen/verksamheten. Det var alltså endast 6 som ansåg att de inte tillämpar principen.

Detta kan tyda på en medvetenhet om vikten av handikappanpassning hos dem som svarat och att de även gjort en hel del positivt på detta område. Dock kan, som framgår av vad som tidigare sagts, bortfallet av svar betyda att dessa siffror ligger i överkant.

6.4.3 Insatser för ökad tillgänglighet

I enkäten har frågats om det vidtagits speciella åtgärder för att göra branschen/verksamheten bättre tillgänglig för handikappade. Det gäller följande sex grupper.

- svårt rörelsehindrade,
- svårt synskadade,
- svårt hörselskadade eller döva,
- utvecklingsstörda/förståndshandikappade,
- allergiker,
- personer med speciella krav när det gäller mat och kost.

Mest insatser säger man sig ha gjort för att förbättra tillgängligheten för svårt rörelsehindrade. 39 (ca 90 %) svarade att de gjort insatser för denna grupp. Insatser i minst omfattning har gjorts för gruppen utvecklingsstörda/förståndshandikappade.

Frågorna om insatser för att öka tillgängligheten avslutas med en fråga om det gjorts insatser för att öka tillgängligheten för andra grupper. Endast 11 (26 %) svarade ja på denna fråga.

De redovisade svaren kan ge en bild av att mycket har gjorts och att läget därför skulle kunna uppfattas som gott. Dock bör än en gång betonas att det är rimligt att tro att de som inte svarat har gjort mindre än de andra för att förbättra tillgängligheten. Dessutom bör hävdas att först när man kan visa siffror där endast ett fåtal nejsvar finns är läget tillfredsställande.

Varje fråga har, om den besvarats jakande, kompletterats med önskemål om exempel på tillgänglighetsinsatser och i annat fall att svaranden anger de viktigaste skälen till att branschen/verksamheten inte kunnat göras bättre tillgänglig. Svar på detta har inte alltid lämnats. I många fall har svaranden nöjt sig med att fylla i ja- eller nej-rutan.

I flera fall har den som svarat gett exempel på en mångfald insatser för att förbättra tillgängligheten. Andra har hänvisat till någon enstaka insats som kanske också riktar sig till även andra än handikappade.

Ett vanligt skäl till att åtgärder inte vidtagits är att behovet inte varit aktuellt. Andra motiv är att verksamhetens art är sådan att den i sig inte vänder sig till aktuell handikappgrupp. Kostnadsskäl anges relativt ofta. Enstaka svarande för också fram konkurrerande intressen, bristande kunskap, traditioner, gamla lokaler och liknande skäl.

6.4.4 Informationsanpassning

En fråga som ställts i enkäten är om det inom branschen/verksamheten sker anpassning av informationsutbudet till människor med handikapp (t.ex. inläst material för svårt synskadade, textkomplettering för svårt hörselskadade, lättläst för personer med läs-svårigheter etc.).

Enligt 17 svarande (40 %) sker det inom branschen/verksamheten anpassning av informationsutbudet till människor med handikapp. I första hand gäller det då anpassning för synskadade. Teleservice, tydlig skyltning, taltidningar och bruk av större stil är exempel på den anpassning som gjorts liksom teckenspråksvideo för hörselskadade.

Det vanligaste skälet till att ingen anpassning gjorts anges vara att behov saknas.

6.4.5 Kunskapssökande och kunskapsspridning

31 (72 %) har svarat Ja på frågan om det sker aktiva åtgärder för att inhämta kunskap om vad som kan göras för att branschen/verksamheten skall bli mer tillgänglig för svårt handikappade.

24 (56 %) av de svarande vidtar aktiva åtgärder för att sprida sådan kunskap.

Samråd med handikapporganisationer anges av en del som källa till kunskap. I några fall har man särskild personal som ansvarar för att inhämta och sprida kunskap. Andra exempel på vägar att få kunskap är enkäter, marknadsöversikter, deltagande i konferenser etc. Det hänvisas också till att man inhämtar kunskap genom anslutning till databaser.

6.4.6 Finansiering

I enkäten önskas besked om hur insatserna för att åstadkomma tillgänglighet för svårt handikappade, anpassa information m.m. finansieras. Tre svarsalternativ har lämnats.

- Genom särskilda anslag inom verksamheten
- Som en del i de reguljära drifts- och investeringskostnaderna
- Genom särskilda externt tillförda medel

Det dominerande svaret som getts är att finansieringen sker som en del i de reguljära drifts- och investeringskostnaderna. Vissa har svarat med två eller alla tre alternativen.

Relativt få har kunnat ange kostnader för anpassningsåtgärder, vilket kan vara en konsekvens av finansieringssättet.

6.4.7 Handläggningsnivå

Många anger att frågor som rör handikappanpassning handläggs på alla nivåer i verksamheten. Ganska ofta anges att det är den högsta nivån i organisationen som handlägger frågorna. I andra fall tas besluten på en lägre nivå, t.ex. nivån närmast under verkställande direktören eller på avdelningsnivå.

6.4.8 Kontakter med handikapporganisationer

Cirka tre fjärdedelar av de svarande har haft kontakter med handikapporganisationer i frågor som gäller tillgänglighet. Det gäller t.ex. lokalfrågor, särskilda projekt och aktiviteter för handikappade.

6.4.9 Planer för framtiden och övriga synpunkter

Två tredjedelar av de svarande har uppgett att man planerar åtgärder för att förbättra tillgängligheten för handikappade.

Det gäller t.ex.

- ombyggnad och komplettering av lokaler,
- anpassning av informationsutbud (textning, syntetiskt tal m.m.),
- nya verksamheter (t.ex. servicebussar),
- särskilda personella resurser för bevakning av dessa frågor,
- anpassning av särskilda aktiviteter, t.ex. utställningar och liknande.

I enkäten har mottagaren även getts tillfälle att ange de övriga synpunkter som kan finnas på ansvars- och finansieringsprincipen.

Av dem som lämnat övriga synpunkter kommer flertalet in på kostnadsfrågor. Det gäller avvägningen mellan utnyttjande och insats (litet underlag av brukare) och vem som skall svara för kostnaden (några är inne på särfinansiering). Andra exempel på synpunkter är att man vill ha tips i punktform på lämpliga åtgärder samt att det ibland är olika nivå på kraven på handikappanpassning i byggnormer och från handikapporganisationernas sida.

6.5 Redovisning av enkätsvaren från rese- och trafikföretag

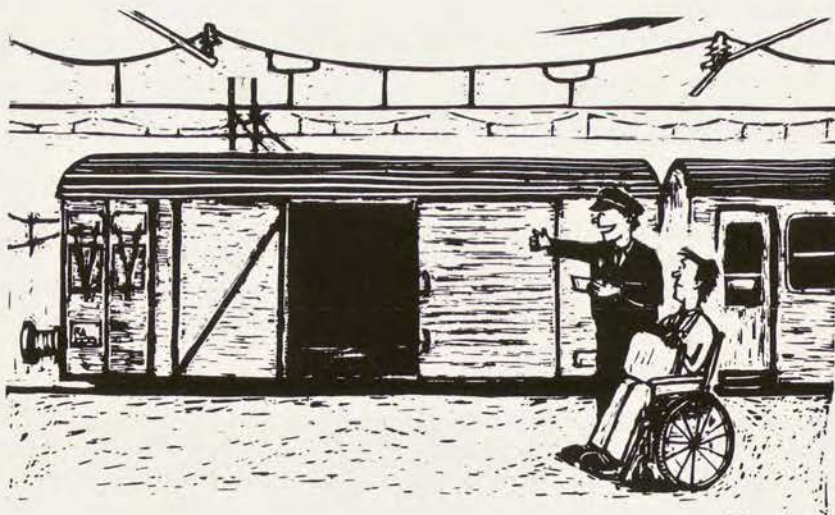
6.5.1 Allmänt

Enkäten skickades ut till sju rese- och trafikföretag. Följande sex företag svarade.

- SJ persontrafik
- Luftfartsverket
- SAS
- Storstockholms lokaltrafik
- Malmö lokaltrafik
- Linköpings Trafik AB

Alla företag uppger att de tillämpar principen. Två företag angav dock att de tillämpar principen delvis.

I den allmänna redovisningen av undersökningsresultaten betonas (se 6.4.1) vissa svårigheter när det gäller att rätt bedöma undersökningen. Dessa svårigheter finns naturligtvis även här.



6.5.2 Insatser för ökad tillgänglighet

Samtliga företag har gjort insatser för att göra verksamheten bättre tillgänglig för svårt rörelsehindrade, svårt synskadade eller blinda och för personer med allergi. När det gäller svårt hörselskadade eller döva har fem svarat Ja och en Nej. För utvecklingsstörda/förståndshandikappade är siffrorna fyra Ja och två Nej och för personer med speciella krav när det gäller mat och kost tre för både Ja och Nej.

På frågan om det gjorts speciella insatser för andra grupper handikappade föreligger fyra ja-svar och två nej-svar. SJ har hänvisat till att man bl.a. genom piktogram (bilsymboler) hjälper språkhandikappade. Luftfartsverket har angett bl.a. möjligheter till nivåflyttning genom hissar och ramper och handikapptelevoner från bilparkering till handikapptjänsten i de större flygplatsterminalerna.

6.5.3 Övriga svar

Fem har svarat att det sker anpassning av informationsutbudet till människor med handikapp. Det har bl.a. av ett lokaltrafikbolag pekats på att tidtabeller kostnadsfritt kan beställas i punktskrift. Samtliga sex har svarat att det sker aktiva åtgärder för att inhämta kunskap om vad som kan göras för att verksamheten skall bli mer tillgänglig för svårt handikappade. Fem har svarat att det sker aktiva åtgärder för att sprida kunskap om vad som kan göras för att verksamheten skall bli mer tillgänglig.

Insatserna finansieras huvudsakligen som en del i de reguljära drifts- och investeringskostnaderna.

Alla sex planerar åtgärder för att förbättra tillgängligheten. SJ planerar bl.a. ombyggnad av de 50 största stationerna och att sätta in nya tåg/snabbtåg med handikapplyft och textinformation (parallellt med högtalare ombord). Luftfartsverket pekar på bl.a. att det kommer att ske en fortsatt handikappanpassning av flygplatsmiljön enligt HAKO-utredningens program och enligt transportrådets bestämmelser. Lokaltrafikbolagen har pekat på projekt med målsättning att anpassa bussterminalens miljö för synskadades behov och att antalet servicelinjer kommer att utökas.

Alla sex har i sin verksamhet haft kontakt med någon handikapporganisation i frågor som rör ökad tillgänglighet för handikappade.

6.6 Jämförelse mellan svar från offentliga och privata organ

Enkäter skickades till 32 offentliga organ (inkl. offentliga företag) och till 37 privata organ. Svar inkom från 27 offentliga organ (ca 85 %) och från de privata organen inkom 16 svar (40 %).

Det dominerande resultatet från jämförelsen är att de offentliga organen har varit mer aktiva än de privata organen och också har planer på större insatser i framtiden. När det gäller tillgänglighetsinsatser har alla offentliga organ svarat att de gjort insatser för svårt rörelsehindrade. På den privata sidan har tre fjärdedelar svarat ja.

Den största skillnaden finns beträffande insatserna för svårt synskadade. Fyra av de 16 privata organen har svarat att de gjort insatser medan 24 av de 27 offentliga organen svarat att de gjort det.

Även beträffande svårt hörselskadade eller döva föreligger en avsevärd skillnad mellan svaren.

Vad gäller gruppen utvecklingsstörda/förståndshandikappade föreligger också en betydande skillnad mellan svaren. Av de offentliga organen har drygt hälften svarat att man gjort insatser medan antalet jasvar på den privata sidan är ca en tredjedel.

Beträffande personer med speciella krav när det gäller mat och kost är förhållandet det omvända. Här har i betydligt fler fall insatser gjorts på den privata sidan än på den offentliga sidan.

Det föreligger också en stor differens mellan svaren när det gäller planeringen av insatserna för att förbättra tillgängligheten. De offentliga organen har i betydligt större omfattning svarat att de planerar åtgärder för att förbättra tillgängligheten. Insatserna vad gäller kunskapsinhämtning och kunskapsspridning är också betydligt större hos de offentliga organen.

När det gäller kontakt med handikapporganisationer i frågor som rör ökad tillgänglighet för handikappade har 23 av de offentliga (85 %) svarat att det skett sådana kontakter medan 10 bland de privata (62 %) svarat att det sker sådana kontakter.

Den jämförelse som här görs ger en relativt positiv bild vad beträffar de offentliga organen. Det bör dock nämnas att posten och televerket har fått kraftig kritik i den allmänna debatten ur handikappsynpunkt. Posten har kritiserats för att det nya kösystemet med nummerlappar är olämpligt för synskadade. Kritiken mot televerket har gällt den betydande höjningen av avgiften för nummerupplysning.

6.7 Synpunkter från statens handikappråd

Statens handikappråd har redovisat synpunkter på ansvars- och finansieringsprincipen. Det gjordes i samband med en uppföljning av handlingsprogrammet i handikappfrågor. Uppföljningen finns redovisad i en bilaga till regeringens skrivelse 1987/88:161 till riksdagen. Enligt handikapprådet har det vad gäller finansieringsprincipen varit svårt att under programperioden hitta exempel på att den har tillämpats. Snarare tyder tecken på fortsatt uppslutning för meningen att åtgärder för handikappade är sociala åtaganden, som skall finansieras med skattemedel. Detta synsätt finns både inom den offentliga sektorn och hos näringslivet.

6.8 Några avslutande synpunkter

För att principen skall få ett bättre genomslag bör den sannolikt bli mera känd till sin verkliga innebörd, dvs. att tillgänglighetsanpassning ingår som en grundläggande förutsättning i varje verksamhet. Annorlunda uttryckt att verksamheten skall vara öppen för alla oavsett funktionshinder. I detta ligger en uppgift att informera och påverka attityder och värderingar.

Inte minst med tanke på kostnadsfrågornas betydelse kan också starkare styrmedel bli erforderliga. Det kan då gälla kompensato-

riska åtgärder genom statsbidrag eller motsvarande. Väljs sådana åtgärder måste dock detta ses som tillfällig lösning. I ansvars- och finansieringsprincipen ligger ju att verksamheten själv skall finansiera handikappanpassningen.

Ytterligare en väg som kan väljas för att öka ansvars- och finansieringsprincipens tillämpning är att principen lagfästs. En sådan regel skulle dock antagligen behöva ges en mycket generell räckvidd och på så sätt riskera att bli oprecis. Det är därför svårt att uppskatta vilket värde den skulle kunna ha. Vi avser att återkomma till detta i slutbetänkandet.

7 Socialtjänstens insatser för människor med omfattande funktionshinder

7.1 Inledning

Enligt direktiven till 1989 års handikapputredning skall utredningen kartlägga socialtjänstens stöd till människor med omfattande funktionshinder samt brukarnas syn på detta stöd. Socialtjänstens insatser har kartlagts genom en enkät till 72 kommuner samt via en enkät till 1 016 personer i åldersintervallet 18-65 år som har såväl hemtjänst som färdtjänst. Detta urval har gjorts på grund av integritetsskäl, som omöjliggör samkörning av olika myndigheters register. Ett ytterligare skäl till att detta urval gjorts är vår valda definition av personkretsen som ej utgår från diagnoser. Inom kommunerna är det svårt att separera insatser till olika åldersgrupper från varandra. Redovisningen av flertalet frågeområden i enkäten till kommunerna beskriver därför det totala serviceutbudet.

Det bör noteras att de som bor på institution och har landstingen som huvudman inte berörs av enkäten utan behandlas i avsnittet om rehabilitering i kapitel 8 och i bil. 4. om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörd m.fl. (omsorgsbilagan). De som vårdas av enbart anhöriga kan behöva belysas mer. Deras situation har emellertid tagits upp förutom i kap. 8, också i kap. 10 och i kap. 15. Också i omsorgsbilagan redovisas situationen för dem som vårdas av anhöriga. Även människor med vissa mindre kända medicinska handikapp står utanför den krets som omfattas av undersökningen. Vår avsikt är att i det fortsatta arbetet göra fördjupade studier om samspelet mellan kommunerna och landstingens insatser för svårt handikappade barn och ungdomar.

Vår enkät har besvarats av samtliga 72 tillfrågade kommuner och av 652 personer i brukarenkäten, en svarsfrekvens på 64 %. Någon bortfallsanalys har ej kunnat göras på grund av sekretessskäl. Även om det kan föreligga en viss snedfördelning mellan svarande och icke svarande i något avseende torde dock materialets storlek enligt statistiska centralbyråns (SCB) bedömning ge en tämligen god bild av målgruppens situation. Vi kan emellertid inte med säkerhet avgöra vilka som avstått från att svara. Är det de mest handikappade och

trötta eller är det främst män eller kvinnor eller ungdomar som saknas? Vi har dock ytterligare material genom en ingående intervjustudie som gjorts med 60 personer med omfattande funktionshinder om deras livssituation. Denna studie redovisas sammanfattningsvis i bilaga 3 i detta betänkande samt i en särskild bilagerapport "Redovisning av en intervjuundersökning".

De enkäter som riktat sig till kommunerna har statistiskt bearbetats av SCB och den individrelaterade enkäten av Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet. Enkäten till kommunerna har ställts till samma kommuner som långtidsutredningen använder sig av och som också socialstyrelsen grundat sin studie av det framtida personalbehovet på. Kommunerna representerar samtliga kommund typer. Svaren från de 72 kommunerna ger oss en grov uppfattning om förhållandena i landets kommuner.

Andra källor som också används i den fortsatta redovisningen är statistiska meddelanden från SCB om färdtjänst, hemtjänst och boende, socialstyrelsens anslagsframställning för 1990/91 och HCK:s kommunundersökning från mitten av 1980-talet etc.

7.2 Handikapputredningens enkät angående socialtjänstens insatser för människor med omfattande funktionshinder

7.2.1 Färdtjänst

Huvudmannasynpunkter

Enligt statistiska meddelanden från SCB (S 20 SM 8901) hade 429 000 personer färdtjänstillstånd den 31 december 1988 och 68 400 av dessa var personer i åldrarna 0–64 år vilket är 16 % av samtliga färdtjänstlegitimerade. Den största resefrekvensen regionalt sett fanns i storstadsområdena samt i Östergötlands län – mellan 50 och 60 enkelresor per person och år. Genomsnittet var 41 resor. Det redovisade förhållandet kan tyda på att den urbana miljön samt betalningsformen positivt stimulerar resefrekvensen. I Stockholms län och i Östergötlands län har man länsfärdtjänst och tillämpar en s.k. kollektivtrafiktaxa/månadskort (ang. färdtjänstavgifter se kap. 14). Enligt redovisning från SCB hade vid utgången av 1988 alla kommuner färdtjänst genom taxi eller specialfordon. Flertalet – 254 kommuner – hade samtliga fordonstyper tillgängliga dygnet runt. De 30 kommuner som inte hade fullständig dygnet-runt-service för-

klarade det med brister i efterfrågan eller att servicen kan ordnas om den önskas.

Kravet på förbeställning av resor när det gäller specialfordon förekommer i 214 kommuner. Däremot är det sällan förekommande när det gäller resor med taxi. 163 kommuner kräver en dags varsel före resa med specialfordon, 15 kommuner två eller flera dagars varsel och i 36 kommuner kan fordon erhållas samma dag som resan skall företas. 60 kommuner anser att inflytandet från brukarna över färdtjänsten är mycket stort. Endast 12 kommuner bedömer inflytandet som litet.

154 kommuner gör inga begränsningar i resandet inom den egna kommunen vad gäller antal mil, antal resor eller resekostnader. Av tabellen nedan framgår i vilken utsträckning resandet är kringgärdat med restriktioner:

Tabell 7:1 Restriktioner i färdtjänstresandet

<u>Typ av restriktioner</u>	<u>Antal kommuner</u>
Inga begränsningar	154
Maximerat antal resor	65
Maximerat antal mil	6
Maximerad resekostnad	26
Annatn begränsningsform eller kombination av de övriga	77

OBS! Tabellen redovisar resor i den egna kommunen.

Brukarsynpunkter

Av de 654 personer som svarat på handikapputredningens enkät angav 35 % att man använder färdtjänst i form av taxi eller specialfordon dagligen eller någon gång per vecka. 25 % av dessa reste vanligen med färdtjänst/specialfordon och 10 % med taxi. Andra reste med allmänna kommunikationer, med egen bil eller med anhöriga. Halva antalet svarande kombinerade olika färdmedel. Nära 60 % av de svarande kunde ta sig i och ur fordonet själva.

Av dem som använde sig av färdtjänsten reste 45 % någon gång per månad, 18 % dagligen och 46 % någon eller några gånger i veckan. Omfattningen på den färdtjänst som erbjöds var man nöjd med eller i stort sett nöjd med. Totalt 90 % av de resande svarade så medan resterande svarade att de inte fick färdtjänst i den omfattning de hade behov av. Även på frågorna om färdtjänst erhöles vid de tillfällen då det var behov av den och om färdtjänsten var ändamålsenlig

och bra var tillfredsställelsen påfallande hög och ca 85 %. Andelen som inte var nöjda eller som uttryckte tveksamhet var 4 % resp. 11 % av de resande.

Boende med färdtjänst i medelstora serviceorter med ca 35 000 invånare och boende i landsbygdskommuner var mest nöjda medan den lägsta tillfredsställelsen fanns i storstäderna. Det finns en tendens till att tillfredsställelsen med färdtjänsten ökar med åldern – mest nöjd var gruppen över 55 år.

Vad gäller möjligheten att bestämma omfattning samt möjligheten att bestämma tidpunkt för färdtjänsten var 77 % resp. 85 % nöjda eller i stort sett nöjda med servicen under "kontorstid". Mindre tillfredsställd var man emellertid med servicen under helger och kvällar. (76 % resp. 71 %). Tillfredsställelsen med möjligheten till inflytande över färdtjänsten ökar med åldern.

Man kan här notera att det föreligger en skillnad mellan kommunernas egen syn på den enskildes inflytande över färdtjänsten och brukarnas egen uppfattning. Som nämnts ovan anses 60 kommuner (60/72) att inflytandet från brukarna är mycket stort. Angående inflytandet över färdtjänsten se även avsnitt 7.2.8.

40 % av de svarande i enkäten ansåg att vänner och anhöriga var mycket betydelsefulla som hjälp vid transporter medan 45 % ansåg att de saknade betydelse. De som förklarade sig minst beroende av vänner och anhöriga bodde framför allt i storstad (Stockholm, Göteborg och Malmö) medan de mest beroende bodde i glesbygd eller i serviceorter med 15 000–30 000 invånare. Äldre ansåg sig mer beroende av anhöriga än yngre och på samma sätt var de som delar bostad med någon (make, maka, föräldrar, sambo osv.) mer beroende av anhöriga vid transporter (33 %) än de som bodde ensamma (9 %). De som sade sig vara helt oberoende av anhöriga var i första hand de ensamboende (54 %). Den hjälp som vänner och anhöriga ger vill nära 40 % byta mot färdtjänst medan 42 % vill behålla nuvarande ordning. Det är framför allt de yngre som i mindre utsträckning vill förlita sig på anhöriga.

Förbeställningskravet har en klart menlig inverkan på möjligheten för den enskilde att delta i olika fritidsaktiviteter. En fjärdedel säger att de måste avstå från aktiviteter på grund av detta. 42 % av de svarande anser att bättre färdtjänst skulle innebära förbättrade livsvillkor för dem. Detta gäller särskilt de som är yngre än 35 år.

7.2.2 Hemtjänst

Huvudmannasynpunkter

Under år 1988 hade 318 261 personer social hemhjälp. Åldersmässigt fördelar de sig enligt följande:

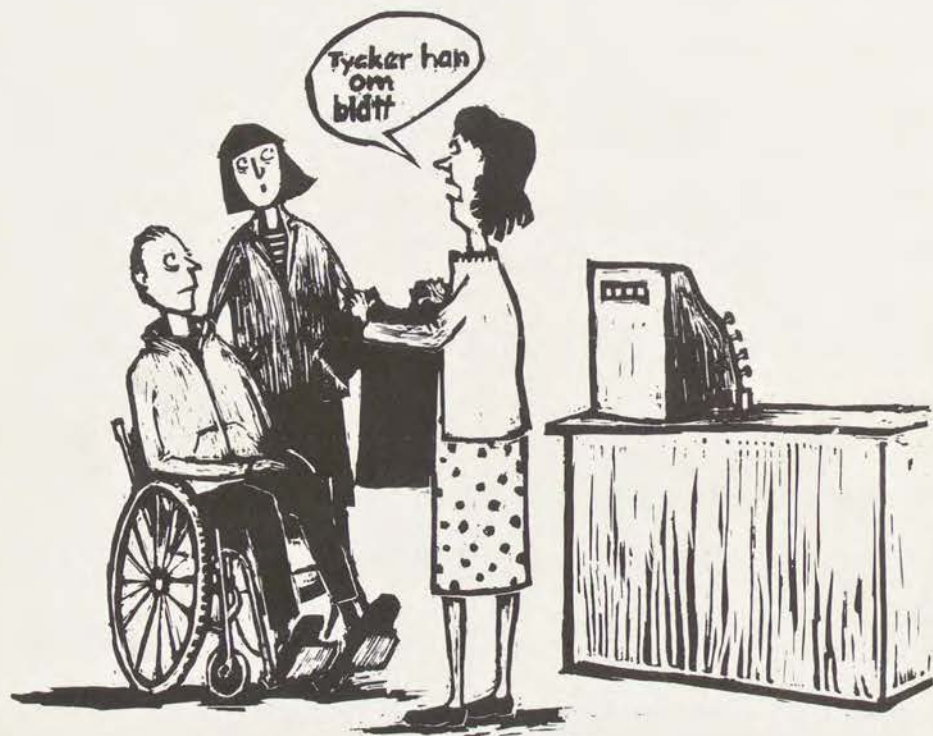
Tabell 7:2 Personer med social hemhjälp

Ålder	Antal	Andel
0 - 64	39 909	12,5 %
65 - 79	127 920	40,2 %
80 -	150 432	47,3 %
Summa	318 261	100,0 %

Vår målgrupp utgör alltså 12,5 % av antalet personer som får social hemhjälp. För att öka möjligheterna att bo hemma har dygnet-runt-servicen byggts ut med trygghetslarm och 35 % av de svarande angav att de hade trygghetslarm installerat. 77 % av de 72 kommunerna erbjöd service dygnet runt alla dagar medan flertalet övriga gav service till kl. 24.00. Servicen kvällstid och nattetid gavs enligt SCB:s sammanställning av särskild personal anställd av både kommun och landsting i 233 kommuner. De kommuner som saknade dygnet-runt-service fanns framför allt bland glesbygdskommunerna - sju av nio tillfrågade kommuner.

Brukarsynpunkter

Personalbristen anges som det stora hindret för att behovet av hemtjänst till personer med funktionshinder skall kunna uppfyllas på ett bra sätt. Framför allt gäller detta storstäderna och kommuner i expansiva regioner i Syd- och Mellansverige. I brukarenkäten framförs också de täta personalbytena som ett mycket stort problem vid sidan av att personalen ofta är ung och utbildad. Av de svarande i handikapputredningens brukarstudie var det 20 % som svarade att de hade dygnet-runt-service och 75 % att de inte hade det. 5 % svarade att kommunen saknade den möjligheten.



7.2.3 Inflytande över hemtjänsten

Huvudmannasynpunkter

För att motverka bristerna inom hemtjänsten och samtidigt öka möjligheterna till ett reellt inflytande över den egna situationen framkom av enkätsvaren att kommunerna i ökad utsträckning erbjuder personlig assistent som komplement eller alternativ till hemtjänsten. Av de 72 kommunerna var det ca 30 % som erbjöd detta och de fanns framför allt i storstadsregionerna.

På frågan till kommunerna om hur stort inflytande man ansåg att den enskilde hade över hemtjänsten så svarade 19,0 % – 13 kommuner i kommunurvalet – att de ansåg att den enskildes inflytande var mycket stort, 39,0 % – 28 kommuner – att det var stort och 40 % –

30 kommuner – att det var ganska stort. Endast 2 % ansåg att inflytandet var litet.

Angående inflytandet över hemtjänsten se även avsnitt 7.2.8.

Brukarsynpunkter

Tre frågor har ställts om hur den enskilde upplever sina möjligheter till inflytande över den service som ges.

1. Tycker Du att Du själv kan bestämma omfattningen av hemtjänsten?	Ja, i stort sett	57 %
	Nej	19 %
	Tveksamt	24 %
2. Kan Du själv bestämma vid vilka tidpunkter som Du får hjälp av hemtjänsten (även kvällar, nätter och helger)?	Ja, helt och hållet	16 %
	Ja, i stort sett	40 %
	Nej	24 %
	Tveksamt	20 %
3. Är det i din kommun möjligt att bestämma vilken person som ger hemtjänsten?	Ja	8 %
	Nej	56 %
	Till viss del	36 %

Svarsalternativet tveksamt och till viss del bör enligt vår mening föras till nejsvaren.

Möjligheten att få bestämma över vilken person som skall ge hjälp och service tillgodoses i mycket liten utsträckning. Endast 8 % av svaren är jakande. Det är framför allt boende i storstad och i glesbygd som säger sig ha det minsta inflytandet över valet av person. Bättre förhåller det sig med möjligheten att bestämma omfattning och tidpunkt för hjälpen. Någon klar skillnad mellan åldersgrupperna i synen på inflytande framkom inte.

De som bor i s.k. normalkommuner och bruksorter, 15 000–30 000 invånare, säger sig ha bäst möjlighet att bestämma hemtjänstens omfattning medan boende i glesbygd har minst möjlighet till inflytande. Vad gäller frågan om tidpunkten för att få hjälp så anser 23 % av de som bor i landsortskommun och i större industristad att de kan bestämma över den. Av dem som bor i mellanstor stad eller serviceort anser 10 % att de kan bestämma över tidpunkten.

Om boendeformen är ensamboende eller boende tillsammans med någon eller några tycks inte spela någon roll för upplevelsen av inflytandet.

Även om brukarnas syn på hemtjänsten var positiv så är den klart avvikande från kommunernas egen syn på möjligheten till inflytande.

Enligt direktiven till handikapputredningen är det de mest funktionshindrades situation och behov som skall kartläggas och förbättras. Det rör sig alltså om personer som har mycket hemhjälp och där en hjälpinsats på 10 timmar eller mer per dygn inte är ovanlig. Vid sidan av den hjälpinsatsen spelar naturligtvis stödet från anhöriga en stor roll, vilket bl.a. styrks av att drygt halva antalet svarande i brukarenkäten – 54 % – har sagt att de är helt eller i stort sett helt beroende av familj och vänner för att klara hushållet. De som bor ensamma redovisar därvidlag ett mindre beroende (9 %) än de som bor tillsammans med någon eller några (48 %). I den senare gruppen ingår också de som är över 18 år och som fortfarande bor hemma. I glesbygdskommuner redovisar man ett avsevärt större beroende av hjälp från vänner och anhöriga än i andra kommuntyper. Intervju-personernas syn på hemtjänsten och på hjälpens omfattning redovisas i det följande.

Tycker Du att Du får hjälp i den omfattning Du behöver?	Ja, helt och hållet	29 %
	Ja, i stort sett	45 %
	Nej	11 %
	Tveksam	15 %
Tycker Du att Du får hjälp vid de tidpunkter under veckan då Du behöver den (kvällar, nätter och helger)?	Ja, helt och hållet	38 %
	Ja, i stort sett	39 %
	Nej	8 %
	Tveksam	15 %
Tycker Du att Du får bra hjälp av hemtjänsten?	Ja, helt och hållet	44 %
	Ja, i stort sett	39 %
	Nej	5 %
	Tveksam	12 %

Svaren på dessa tre frågor ger en relativt positiv syn på hemtjänsten även om man är mycket missnöjd med möjligheten att välja hemtjänstperson, med personalomsättningen och med kunskaperna om handikappfrågor hos personalen. De yngre – under 35 år - uttrycker mest missnöje med hemhjälpens omfattning och kvalitet.

Sett utifrån kommuntyp är det de boende i storstäder och mindre industri- och bruksorter (10 000–25 000 invånare) som säger sig vara minst tillfredsställda med hjälpens omfattning, med tidpunkten för hjälp och med hemtjänstens förmåga att ge ändamålsenlig hjälp (ca 30 %). De mest positiva omdömena kommer från s.k. medelstora serviceorter och från landsbygdskommuner och glesbygds-kommu-

ner (ca 60 %). Nära 50 % av de svarande anser att bättre hemtjänst inte skulle ge bättre livsvillkor. På frågan om intervjupersonerna skulle vilja att hemtjänsten gav den hjälp som familj och vänner ger så var det 15 % som svarade ett Ja, 34 % svarade Ja ibland och 32 % var negativa till en förändring och 19 % osäkra. Någon skillnad mellan äldre och yngre kan inte iakttas.

7.2.4 Ledsagarservice

Huvudmannasynpunkter

Ledsagarservice är en stödform som ursprungligen utvecklades för synskadade men som därefter även kommit andra handikappgrupper till del. Sådan service finns nu i 79 % av de tillfrågade kommunerna och saknas framför allt i glesbygdskommuner och kommuner i storleksordningen 20 000–30 000 invånare. Där sådan service finns är den vanligen ordnad inom hemtjänstens ram. De restriktioner som finns för ledsagarservicen är enligt kommunenkäten följande (en kommun kan ha flera begränsningar samtidigt).

Tabell 7:3 Restriktioner för ledsagarservice

	Andel	Kommuner
Obegränsat antal ledsagningar	54,5 %	39
Begränsat antal gånger per månad	10,9 %	8
Begränsat antal timmar per ledsagning	27,3 %	20
Begränsat antal timmar per månad	20,0 %	14
Begränsat till vissa tider på dygnet	27,3 %	20
Begränsat beroende på typ av aktivitet	3,6 %	3

Många kommuner har också kompletterat svaren på de olika påståendena med kommentarer till hur servicen är uppbyggd. Vanligt är att servicen är koncentrerad till vardagar mellan kl. 07.00 och 24.00. Ibland kan ledsagning också ges vid andra tider efter överenskommelse. Förbeställning krävs vanligtvis (93 %) och varierar från 1–2 dagar och upp till en vecka. Om personalläget så tillåter kan hjälpen ges med kortare varsel.

Avgift tas ut för ledsagning i 31 av de tillfrågade kommunerna och i 22 kommuner tillämpas då kommunens hemtjänsttaxa. I sju kommuner tas ut avgift per ledsagning och i tre kommuner särskild avgift per timme.

Möjligheten till ledsagning på semesterresor finns hos 25 % av de tillfrågade kommunerna. Övriga kommuner som svarat på enkäten ger inte möjlighet till ledsagning i samband med semester.

Brukarnas synpunkter

Det är väsentligt att det finns ledsagarservice och att den fungerar bra. Personalen måste därför ha kunskap och en seriös inställning till uppgiften och inte ta ledsagningen som ett "extraknäck". Av de svarande är det bara 10 % som använder sig av ledsagarservice för att kunna göra saker på fritiden. 14 % svarar att de endast ibland använder sig av den. 55 % säger att förbättrad ledsagarservice skulle innebära bättre levnadsvillkor för dem.

På frågan om ledsagarservicen är tillräckligt bra för att intervjupersonen skall kunna ha en meningsfull fritid svarar 32 % Ja helt och hållet eller Ja i stort sett, medan 38 % svarar nekande eller är tveksamma. I jämförelse med hemhjälp och färdtjänst har ledsagarservicen betydligt lägre positiva värden. Detta kan bero på att ledsagarservicen inte är utbyggd i samma omfattning. Låga positiva omdömen är det också på frågor om man tycker sig ha möjligheter att få bestämma omfattningen av och tidpunkten för ledsagarservicen på kvällar och helger – 21 % resp. 22 %. Synen på ledsagarservice mellan olika åldrar varierar obetydligt. Angående inflytandet över ledsagarservicen se även avsnitt 7.2.8.

Möjligheten att få välja eller påverka vilken person som skall ge hemhjälp upplevdes som nämnts tidigare som mycket liten (8 %). Inflytandet tycks dock något större när det gäller möjligheten att välja ledsagare. 18 % säger Ja helt och hållet eller Ja i stort sett. Viktigt att notera är dock att hela 50 % tycker sig sakna möjlighet att påverka valet av ledsagare. Sett från olika kommuntyper tycks påverkansmöjligheterna vara något sämre i storstäderna.

7.2.5 Avlösarservice

Huvudmannasynpunkter

Avlösarservicen byggdes primärt upp för att ge föräldrar med handikappade yngre barn möjlighet till någon periodiskt återkommande ledighet. Sedan har begreppet och personkretsen vidgats och avlösarservice ges i dag också till föräldrar som vårdar äldre barn,

till barn som vårdar föräldrar eller till make som vårdar hustrun eller tvärtom.

Avlösarservice finns numera i nästan alla kommuner och man gör vanligen inte skillnad mellan barn och vuxna. Endast 8 % av kommunerna sade att de endast gav avlösning till yngre barn. Servicen brukar när det gäller barn och skolbarn skötas av kommunens barnomsorg, medan hemtjänsten tar över handläggningen när det gäller ungdomar och vuxna. Vanligen (41 % av kommunerna) bedöms behovet av avlösarservice från fall till fall, vilket innebär att det är en individuell prövning som ligger i botten för beslutet. Formerna för avlösarservice varierar: 35 % av kommunerna ger endast avlösning i hemmet medan 65 % ger avlösning såväl i hemmet som genom att tillfälligt bereda plats på sjukhem, servicehus eller liknande. Möjligheten till avlösarservice vid dygnets alla tider är begränsad och kan endast erbjudas i 43 % av undersökningskommunerna. Avgift tas ut enligt hemhjälpstaxan i 56 kommuner medan kommunerna i övrigt tar ut avgift per timme, per avlösartillfälle eller grundar avgiftsuttaget på barnomsorgstaxan.

Angående inflytandet över denna service se avsnitt 7.2.8.

7.2.6 Boende

Tillgång till en egen bostad utgör en självklar rättighet för alla. Man kan dock konstatera att denna rättighet ej kommit alla till del. Ett betydande antal människor vistas permanent inom olika institutioner. Antalet vårdade på psykiatriska kliniker, psykiatriska sjukhem och enskilda vårdhem var 21 420 personer år 1985. År 1988 i oktober uppgick antalet till 16 920 – en minskning med ca 4 500 personer. Mer än 60 % av dessa hade vårdtider överstigande ett år. Ett villkor för att dessa skall kunna lämna institutionsboendet är att boende med adekvat service byggs upp ute i kommunerna.

Huvudmannasynpunkter

Särskilda bostäder med dygnet-runt-service finns för närvarande i 74 % av de tillfrågade kommunerna (53 kommuner). Lägenheterna är ibland samlade i grupper om ett tiotal eller mindre eller är spridda i bostadsområden som s.k. insprängda handikapplägenheter. I det senare fallet ges service via den öppna hemtjänstens personal medan servicen i lägenheterna som är samlade i grupper ges via särskilt avdelad personal.

Enligt SCB:s statistik bodde den 31 december 1988 48 881 personer i servicehus eller i servicelägenheter i vanliga bostadshus. Av dessa var 3 376 personer (7 %) under 65 år. Efterfrågan på boende med dygnet-runt-service är stort och 76 % av de tillfrågade kommunerna svarade att det nuvarande beståndet långt ifrån täcker kommunens behov. Ytterligare utbyggnad är därför beslutad i många kommuner. Huvuddelen av de beslutade bostadstillskotten beräknas vara färdiga inom den närmaste treårsperioden.

Särskilt kollektivboende i form av gruppboendestäder finns i 41 av de tillfrågade kommunerna (58 %). Behovet av gruppboendestäder är långt ifrån täckt och flertalet av de tillfrågade kommunerna har därför beslutat om nyproduktion de närmaste åren. Det kan nämnas att antalet boende i gruppboendestad med stöd av omsorgslagen var 6 790 personer den 15 september 1988 och att antalet boende på vårdhem med stöd av samma lag var 6 168 personer.

Rent allmänt kan sägas att bostad med dygnet-runt-service är en eftertraktad boendeform. Det är därför angeläget att bostadsbeståndet byggs ut. Bristen på lägenheter ligger troligen bakom den restriktiva och regelomgärdade hållning som många kommuner intar när det gäller möjligheten att flytta helt obehindrat mellan kommunerna för människor med behov av särskilda boendeformer. Inflyttningen skall i en del kommuner sammanhållas med att personen i fråga fått arbete eller utbildning på orten, att det finns behov av speciell vård som inte kan erhållas på hemorten eller att flyttningen skall göra det möjligt att komma närmare anhöriga. 46 % av kommunerna svarar Nej till möjligheten att erhålla serviceboendestad för den som inte redan bor i kommunen. Ett ytterligare antal ställer upp olika villkor för att inflyttning skall accepteras. Endast 17 % av de tillfrågade kommunerna säger Ja till inflyttning oavsett anledning.

I en rekommendation från 1989 (1989:65) har Kommunförbundet rekommenderat medlemskommunerna att på allt sätt medverka till att äldre personer och personer med handikapp från annan kommun skall ha samma möjligheter att erhålla serviceboendestad i kommunen som kommunens egna invånare.

En bättre tillgång på dygnet-runt-service i bostaden skulle troligen öka tryggheten för den enskilde avsevärt. 60 % av de svarande i brukarenkäten säger att de känner sig oroliga för möjligheten att få snabb hjälp och vård vid en olyckshändelse i hemmet. Någon skillnad mellan om personen bor ensam eller tillsammans med någon finns inte. De som bor i glesbygd och storstad känner större oro för hur oförutsedda händelser skall klaras vilket kan bero på avstånden i glesbygd och den ensamhetskänsla som storstadens anonymitet ger.

7.2.7 Uppsökande verksamhet

Huvudmannasynpunkter

Kommunerna har enligt SoL skyldighet att hålla sig underrättade om medborgarnas behov av hjälp och stöd. När det gäller handkappade kan konstateras att endast 30 % av kommunerna har gjort en fullständig inventering för att få reda på förhållandena för dem som har svåra funktionshinder. Genomgångarna är dock relativt gamla eftersom 45 % av dem är gjorda 1987 och tidigare. Nästan hälften av kommunerna (46 %) anger dock att de känner till hur många personer med omfattande funktionshinder som finns inom kommunen. Det är framför allt landsorts- och glesbygdskommuner som inte gjort någon inventering. Metoderna för att fånga upp kunskap varierar och som exempel kan nämnas hembesök, telefon, brev, annonser, via personal, handikapporganisationer, primärvården, dagcentraler etc. Kommunerna genomför vanligen inventeringar och fortlöpande uppsökande verksamhet själva vilket till stor del beror på sekretesskraven. I tio kommuner har man emellertid någon gång samarbetat med handikapporganisationerna och i 25 kommuner med landsting.

Kommunerna bedriver emellertid inte heller i dagsläget någon särskilt intensiv uppsökande verksamhet när det gäller de svårt funktionshindrade. 69 % svarar att de inte bedriver sådan verksamhet (49 kommuner). De återfinns framför allt bland glesbygds- och landsortskommuner. Flertalet av de kommuner som ej genomfört någon inventering planerar inte heller att göra det. De kommuner som planerar en inventering avser att rikta denna mot vissa grupper av funktionshindrade – flerhandikappade, personer under 30 år, synskadade, vuxna hjärnskadade, till ungdomar med omfattande funktionshinder etc.

7.3 Den enskildes inflytande

7.3.1 Närmare om enkätsvaren

För att tillgodose enskildas behov måste den sociala hemtjänsten vara flexibelt organiserad och väl utbyggd. Socialtjänsten måste också arbeta med stor lyhördhet och inlevelseförmåga och brukaren måste dessutom ha ett avgörande inflytande över vem som skall ge service och över utformningen av insatserna.

Handikapputredningen har med likartade frågor till kommunerna och till brukarna frågat hur man upplever den enskildes inflytande på olika serviceformer. Vi har tidigare berört detta i avsnitten om färdtjänst (7.2.1), hemtjänst (7.2.2) och ledsagarservice (7.2.4). I detta avsnitt ger vi en närmare redovisning av svaren på inflytande-frågorna genom nedanstående tabeller.

Tabell 7:4 Kommunernas syn på den enskildes inflytande

Omsorgsform	Mycket stort inflytande	Stort inflytande	Ganska stort inflytande	Summa
Färdtjänst	35,0 %	27,0 %	21,0 %	= 83 %
Hemtjänst	19,0 %	39,0 %	40,0 %	= 98 %
Ledsagarservice	13,0 %	30,0 %	31,0 %	= 74 %
Avlösarservice	10,0 %	33,0 %	43,0 %	= 86 %
Hjälpmedel	15,0 %	49,0 %	29,0 %	= 93 %
Val av boendeform	9,0 %	19,0 %	46,0 %	= 74 %
Bostadens anpassning	20,0 %	49,0 %	26,0 %	= 95 %

(fortsättning)

	Mycket litet eller ganska litet inflytande
--	--

Färdtjänst	17 %
Hemtjänst	2 %
Ledsagarservice	26 %
Avlösarservice	14 %
Hjälpmedel	7 %
Val av boendeform	26 %
Bostadens anpassning	5 %

Tabell 7:5 Den enskildes syn på sitt inflytande

Tycker Du att Du själv kan bestämma över
servicens omfattning, tidpunkt och personal?

	Omfattning		Tidpunkt		Personal	
	Ja, helt el. i stort sett	Nej el. vek- sam	Ja, helt el. i stort sett	Nej el. tvek- sam	Ja, helt el. i stort sett	Nej el. tvek- sam
Hemtjänst	57 %	43 %	56 %	44 %	8 %	92 %
Färdtjänst totalt sett	77 %	23 %	84 %	16 %	—	—
Färdtjänst kvällar och helger	76 %	24 %	76 %	24 %	—	—
Ledsagarservice	—	—	—	—	—	—
kvällar och helger ¹	21 %	47 %	22 %	46 %	18 %	50 %

De som svarat Ja helt och hållet och Ja i stort sett har slagits samman liksom de som svarat Nej eller Tveksam.

¹ 32 % av de svarande uppger att det inte finns ledsagarservice kvällar och helger i deras kommun.

Kommunerna upplever att den enskildes inflytande över servicen är större än den enskilde brukarens faktiska upplevelse. Särskilt tydligt är detta när det gäller hjälpmedelsverksamheten och ledsagarservicen.

Brukarinflytandet över hemtjänsten i stort upplevs av kommunerna som mycket gott. Inflytandet upplevs dock inte lika positivt av brukarna. Speciellt gäller detta inflytandet över tidpunkten för hjälpen och möjligheten att välja vilken person som skall utföra hjälpinsatsen. När det gäller färdtjänsten kan man notera en tämligen god överensstämmelse mellan den enskildes syn på inflytande och kommunens.

7.3.2 Kort sammanfattning av de ingående intervjuerna med 60 personer

I en särskild bilagerapport "Redovisning av en intervjuundersökning" redovisas en studie om svårt funktionshindrades möjligheter att påverka sin situation i allmänhet och i synnerhet det stöd och den service man erhåller från samhället. Intervjuerna har riktats till 60 per-

soner med svåra handikapp och de genomfördes som informella samtalsintervjuer.

De områden som varit föremål för särskilda kartläggningar vad gäller inflytandesituationen är boendeservice, arbete, vård och behandling, hjälpmedel och bostadsanpassning samt tillgänglighet.

Hemtjänsten har i utredningar och rapporter kritiserats för stor personalomsättning, att personalen är utbildad och för att den enskildes integritet ofta kränks. Sådan kritik framkommer även i denna studie. Man kan här notera att kritiken är påtagligt mer uttalad i den länshuvudstad där undersökningen utförts än i de två mindre orter där det utförts intervjuer.

Den mindre tillfredsställelsen med inflytandet på hemtjänsten i den större kommunen kan naturligtvis bero på sämre personkännedom men även på olika organisation.

Vad gäller **arbets/sysselsättningssituationer** så kan människor som är nöjda återfinnas i tre grupper: utvecklingsstörda på omsorgernas dagcenter, vuxenskadade som återrehabiliterats till arbeten de trivs med och de som vare sig har eller önskar arbete. Det finns dock också de som saknar men vill ha ett arbete. Här framkommer många ouppfyllda ambitioner och drömmar, ofta med resignation som slutresultat.

I förhållande till **sjukvården** beskrivs det kunskapsunderläge som den enskilde upplever bl.a. i termer av bristfällig information, att ej bli tagen på allvar och att ej kunna förmedla sina upplevelser till experterna. Relationen mellan olika vårdnivåer skapar också svårigheter. Detta upplevs mest uttalat i de mindre kommunerna där det inte finns tillgång till specialister och specialkliniker och där man ofta är beroende av vidareremittering. Man kan vidare notera att man upplever möjligheterna att påverka sjukvården via vanliga kanaler som begränsade.

Hjälpmedelsförsörjning och bostadsanpassning är de intervjuade ofta nöjda med. Det framkommer emellertid att man tycker att initiativen i allmänhet kommer från andra vilket leder till missnöje framför allt hos de "rebelliska". Detta missnöje gäller framför allt tillgången på information och på regelsystemet.

Bristande **tillgänglighet**, både i form av bristande anpassning av olika miljöer och bristande assistans, framstår som ett problem. Flertalet intervjuade är nöjda med färdtjänsten men kravet på förplanering utgör en kärna till stort missnöje. Ledsagarservice, som endast finns i den största undersökningskommunen, föranleder skiftande kommentarer.

En sammanfattning av studien finns i bilaga 3 i betänkandet.

7.4 Det kommunala ansvaret samt medverkan i samhällsplaneringen

Socialnämnden skall enligt 5 § SoL medverka i samhällsplaneringen och i samarbete med andra främja goda miljöer i kommunen. Formerna för socialtjänstens medverkan har inte närmare reglerats men i förarbetena har tre faser i planeringsarbetet särskilt nämnts, 1) tillföra underlag till planeringen 2) delta i planeringen 3) delta i uppföljningen.

Planeringen måste bygga på politiska mål och kunskaper om människors villkor. För att socialtjänstens kunskaper och erfarenheter skall kunna tas till vara måste de föras fram på ett tidigt stadium i planeringsarbetet. I stort sett samtliga kommuner har svarat att man lägger handikappolitiska synpunkter på samhällsplaneringen. Självklart är det inte bara socialtjänsten som för fram dessa utan det görs även av de som ansvarar för skolan, för lokalhanteringen, för vägar och gator, av dem som ansvarar för kommunikationerna etc.

Socialtjänstens medverkan i planeringsprocessen sker i stor utsträckning genom att avge yttranden över förslag till planer och program, ta egna initiativ hos ansvarig nämnd eller myndighet i angelägna frågor, delta i planeringssamråd med kommunstyrelse och byggnadsnämnd, ta fram och leverera underlag om funktionshindrades levnadsförhållanden till handläggande instans osv. Konkreta exempel på medverkan är deltagandet i utformningen av bostadsförsörjningsprogram, verksamhetsplaner inom olika områden och lokalförsörjningsprogram. Det mest omfattande och tydliga sättet att medverka i detta från socialtjänstens sida när det gäller att beakta handikappaspekter kan vara upprättandet av särskilda handikappolitiska program. Det är emellertid bara en tredjedel av de tillfrågade 72 kommunerna som gjort detta (25 kommuner).

Arbetet med de handikappolitiska programmen i de 25 kommuner som upprättat sådana har varit brett upplagt och flertalet kommunala förvaltningar har deltagit. Synpunkter har underhand och via remissförfarande också tagits in från externa organ som arbetsförmedling, försäkringskassa, primärvård, omsorgsverksamhet, lokaltrafik och från handikapporganisationerna. Beslut om planer och riktlinjer för kommunens handikappolitik har i flertalet av de studerade kommunerna fattats av kommunfullmäktige och planen omfattar vanligen kommunens samlade verksamhet.

Av enkätsvaren framgår att de handikappolitiska programmen, där sådana finns, spelar en viktig roll i det kommunala arbetet. Samtliga kommuner, som antagit en plan för handikappfrågorna, anser exem-

pelvis att insatserna därigenom förbättrats för människor med omfattande funktionshinder.

För att få ut information om handikappfrågorna har det stora flertalet av de tillfrågade 72 kommunerna fortbildat förtroendemän och tjänstemän genom studiecirklar, konferensverksamhet, introduktionsutbildning till ny personal, temadagar etc.

Vid sidan av det planeringsarbete som talats om ovan har man i 66 % av kommunerna gjort en systematisk genomgång och kartläggning av hur handikappanpassningen fungerar i kommunens offentliga miljö (ramper, hissar, handikapptoiletter, hörselslingor, övergångsställen för synskadade etc.). Kunskapen har ibland sammanställts i form av en handikappguide. Det kan också konstateras att uppföljningen av de handikappolitiska programmen och åtgärderna endast förekommit i begränsad omfattning.

7.5 Samverkan med handikapporganisationerna

Handikapporganisationerna besitter omfattande kunskaper om skilda handikappgruppers situation, problem och behov. Socialtjänsten och den lokalt arbetande handikapprörelsen har funnit en mötesplats i de lokala handikappråden som finns i flertalet kommuner. Där handikappråd saknas anges att man i stället har andra fasta former för samverkan omkring vissa frågor – avgifter, frågor om färdtjänst, bidragsregler, byggprojekt etc. Det är emellertid inte ovanligt att kommunerna tar direkt kontakt med handikapporganisationerna för att diskutera vissa frågor även om handikappråden finns. På frågan om kommunerna trodde att handikapporganisationernas inflytande skulle öka under de närmaste åren svarade 78 % av de tillfrågade kommunerna Ja (56 kommuner).

7.6 Lagstiftning och ansvarsfördelning

I vilken utsträckning som nu existerande lagstiftning är tillfyllest är självfallet en viktig uppgift för utredningen att ta reda på. Handikapprörelsen har vid flera tillfällen ställt sig kritisk till den ramlagstiftning som nu finns på flera områden och i stället önskat en mer detaljerad lagreglering. Man har alltså inte ansett att den enskildes rättigheter tillgodoses i tillräcklig utsträckning inom ramlagskonstruktionen.

Från huvudmännens sida har man emellertid sedan lång tid hävdad att en alltför detaljerad lagstiftning omöjliggör lösningar som på ett flexibelt sätt är anpassade till behoven. Dessutom har man menat att kommunens organisation blir stelbent och att alltför detaljerade föreskrifter för olika insatser har en tendens att bli den maximala ambitionsnivån. Mot denna bakgrund kan det uppfattas som överraskande att inte fler än 61 % av kommunerna i kommunenkäten svarat att de anser att dagens lagstiftning är tillfyllest vad gäller stöd och service till människor med omfattande funktionshinder. (Dessa frågor belyses också i hearingavsnittet, kap. 15). Denna förhållandevis låga siffra kan bero på att man anser att just de funktionshindrade är i särskilt stort behov av samhällets skydd och stöd och att dagens lagstiftning därför bör skärpas. 28 kommuner (39 %) uppgav att en mer detaljerad lagstiftning borde införas som närmare anger vilka stöd och serviceinsatser som behövs för denna grupp. Som exempel på ytterligare detaljstyrning nämns förslag om att statsbidragen mera i detalj skall vara inriktade på vissa prestationer och att det bör finnas en reglerad minimiservicenivå.

En något mer enhetlig kommunal bild visas upp när det gäller synen på om ansvars- och kostnadsfördelningen mellan huvudmännen är lämplig, dvs. om människor med omfattande funktionshinder skulle tjäna på ett mer enhetligt huvudmannaskap. 72 % av de tillfrågade kommunerna anser inte att den nuvarande ordningen är den mest ändamålsenliga utan önskar att insatserna i större utsträckning samlas under primärkommunerna. Bland områden som särskilt nämns för överflyttning är hjälpmedelsverksamheten, primärvården och det som handlar om boende och sysselsättning inom omsorgsverksamheten.

7.7 Det sociala nätverket

Brukarsynpunkter

Ett antal frågor i brukarenkäten belyser det sociala nätverket och betydelsen av kontakter och relationer med familj och vänner. En av frågorna lyder "Hur ofta brukar Du träffa och umgås med anhöriga samt vänner och bekanta? (Räkna ej in medlemmar i Din familj)". (Handikapputredningens enkät samt SCB:s undersökning om levnadsvanor - den s.k. ULF undersökningen.)

Tabell 7:6 Kontakter med anhöriga och vänner

	Anhöriga		Vänner och bekanta	
	Handikapp- utredning- ens enkät	SCB:s under- sökning	Handikapp- utredning- ens enkät	SCB:s under- sökning
Någon gång eller flera gånger i veckan	48 %	59 %	60 %	71 %
Någon gång i månaden	24 %	20 %	19 %	20 %
Någon gång i kvartalet, någon enstaka gång, sällan eller aldrig	28 %	21 %	21 %	9 %

Kontakterna med vänner och bekanta är som framgår av tabellen intensivare än kontakterna med anhöriga. Det gäller framför allt de yngre (personer under 35 år). Vad gäller kontakterna med anhöriga och vänner är det ingen skillnad i intensitet mellan ensamboende och samboende. Intensiteten i kontakterna är lägre i glesbygd än på andra håll. I övrigt är det inte någon av kommuntyperna som är särskilt utmärkande.

Jämförs den umgängesfrekvens som visats upp här med den frekvens som finns hos den s.k. normalpopulationen i SCB:s undersökning om levnadsvanor kan konstateras en högre grad av isolering i handikappgrupperna än bland övriga. Umgängesfrekvensen med såväl anhöriga som vänner är ca 10 % högre i normalpopulationen än den som redovisas i utredningens enkätmaterial.

På frågan om intervjupersonerna har någon riktigt nära vän att ta kontakt med och prata om vad som helst med svarar 78 % (508 personer) Ja mot 79 % i SCB-materialet; en god överensstämmelse alltså. Drygt 90 % i båda grupperna hade träffat vännen under den senaste fyraveckorsperioden. Av dem som träffar anhöriga och vänner och bekanta sällan – ca 20 % av de svarande i vår enkät – anger ca 7 % stora praktiska problem med att ta sig ut och svårigheter att tala. Förbättrade samhällsinsatser i form av färdtjänst, hemtjänst och ledsagarservice skulle enligt nästan hälften av de svarande leda till en väsentligt förbättrad social situation.

7.8 Övrigt

Det har alltid sina sidor att formulera enkäter på ett sådant sätt att man verkligen får den sanna bilden av verkligheten. Frågorna kan vara felkonstruerade, missförstås, vara för många eller för få. I ett försök att ändå få med allt avslutas enkäten till kommunerna med frågan om de anser att den service som ges till människor med omfattande funktionshinder till fullo tillfredsställer de mest funktionshindrades behov av service? Svaret på denna fråga av självkranssakan är att 77 % av de tillfrågade 72 kommunerna (55 kommuner) inte anser att de ger en tillfredsställande service. Som skäl till detta anges i 13 fall bristen på personal, vid 15 tillfällen bristen på bra och anpassade bostäder, vid 11 tillfällen bristen på arbete och sysselsättning, otillräcklig avlösarservice och ledsagarservice. Dåligt anpassad yttre miljö nämns vid sex tillfällen och bristen på fritidsaktiviteter vid sju tillfällen. Bristande resurser som antagligen främst betyder ekonomiska resurser nämns i nio fall.

8 Insatser och resurser inom habilitering, vuxenhabilitering och rehabilitering

8.1 Inledning

Följande tre avsnitt behandlar insatser och resurser för 1) barn och ungdomar med funktionshinder (barn- och ungdomshabilitering) 2) ungdomar efter 20-års-åldern och vuxna med medfödda eller tidigt förvärvade funktionshinder ("vuxenhabilitering") och 3) människor som erhållit funktionshinder i vuxen ålder (rehabilitering).

Alla dessa verksamheter syftar till att, med utgångspunkt från den enskildes och hans anhörigas situation och behov, ge den enskilde bästa möjliga funktionsförmåga och bästa förutsättningar för delaktighet i samhället på det sätt som han själv önskar. För att nå detta behövs samverkande medicinska, psykologiska, pedagogiska, sociala åtgärder samt åtgärder för sysselsättning/arbete. Insatsernas art och omfattning varierar såväl inom som mellan målgrupperna, men arbetssättet är i allt väsentligt lika: det krävs åtgärder av mycket varierande slag från sjukvårdande insatser till stöd och service i bostaden, hjälpmedel, färdtjänst, psykologiskt stöd osv. och berör alltså flera huvudmän samtidigt. Arbetet bygger på ett väl samarbetat "team" där företrädare för olika yrkeskategorier tillsammans med den enskilde och hans familj utgör ett lag med gemensamma mål.

"Att habilitera" betyder egentligen att göra någon skicklig. I detta sammanhang betecknar begreppet olika insatser för att minska och kompensera handikapp hos barn och ungdomar med medfödda eller tidigt förvärvade funktionshinder. På motsvarande sätt betyder rehabilitera "åter göra någon skicklig". Rehabilitering syftar alltså till att så långt som möjligt återge någon en förmåga som han tidigare har haft och riktar sig följaktligen i princip till människor som i vuxen ålder erhållit funktionshinder och handikapp.

Uttrycket habilitering har dessutom kommit att beteckna den organisation (barn- och ungdomshabilitering) som byggts upp för allsidigt stöd till yngre människor med funktionshinder och deras familjer. Denna organisation har sina rötter dels i ortopediska, barnmedicinska och andra insatser för barn med rörelsehinder, dels

i omsorger för psykiskt utvecklingsstörda. (Omsorger om psykiskt utvecklingsstörda beskrivs mera ingående i bilaga 4).

Rehabilitering betecknar ej på motsvarande sätt en given organisation men är under namnet medicinsk rehabilitering en speciell verksamhet inom sjukvården, inriktad på vuxna med funktionshinder.

"Vuxenhabilitering" är ett begrepp som börjat diskuteras under senare år. Inom vissa landsting har en vuxenhabiliteringsorganisation byggts upp för ungdomar, som "vuxit ur" barn- och ungdomshabiliteringen men behöver fortsatt stöd i olika avseenden.

Tillgången till stödinsatser varierar mellan olika grupper liksom formerna för samverkan mellan resp. verksamheter.

Den ojämnliska tillgången på specialistinsatser och annat stöd för olika handikappgrupper kan leda till att formerna för samverkan/samordning mellan olika verksamhetsområden behöver ses över.

8.2 Insatser och resurser inom habilitering för barn och ungdom

8.2.1 Inledning

I detta kapitel beskriver vi främst habiliteringens innehåll i förhållande till olika gruppers behov. Vi berör också vissa insatser med nära anknytning till habiliteringen. Det gäller t.ex. korttidshem och elevhem. I vårt uppdrag ingår att göra en översyn av den s.k. elevhemslagen (1965:136). Enligt våra direktiv skall vi också behandla annan lagstiftning samt huvudmannaskaps- och kostnadsfrågor rörande habiliteringsverksamhet. De hör ihop med flera områden inom vårt utredningsarbete och redovisas därför i andra sammanhang i vårt betänkande. Det gäller också vissa socialtjänstfrågor som avser barn med handikapp.

Habilitering har på senare tid belysts genom en rad olika studier av t.ex. handikapporganisationer, enskilda forskare och huvudmän. Vi har tagit del av detta material liksom av förslag till habiliteringens framtida utveckling som bl.a. formulerats av olika handikapporganisationer och yrkesföreträdare inom habiliteringsverksamhet. Mot bakgrund av denna samlade dokumentation kommer handikapputredningen att genomföra ytterligare några enkäter till huvudmän och brukare.

8.2.2 Habilitering och våra bärande principer

I vid bemärkelse engageras flera huvudmän, många verksamheter och miljöer, olika specialistresurser och stödformer osv. för varje barns rehabilitering. Specialistinsatser från flera kompetensområden inom en särskild organisation för rehabilitering ingår bland de många samverkande insatser och resurser som behövs för att ge goda förutsättningar för barnets utveckling.

För att nå målet att varje barn med omfattande funktionshinder skall få ett sådant allsidigt stöd, att barnet och familjen kan vara delaktiga i samhället som andra barn och familjer, måste rehabiliteringen få ett både mycket brett och djupt innehåll.

Kvaliteten hos generella insatser för alla barn och familjer spelar stor roll: föräldraförsäkring, barnomsorg, barnhälsovård, bostadsförsörjning osv. Kunskap om barn med handikapp (och familjernas situation) måste införlivas med varje verksamhet, som planerar, genomför och utvärderar åtgärder som påverkar den dagliga livsföringen för barnfamiljer. På så sätt skapas en grundläggande beredskap och mottaglighet för att i samverkan med barnet och familjen och andra specialister anpassa olika verksamheter och miljöer i de ytterligare avseenden som det enskilda barnet behöver. I den bemärkelsen är det inte likgiltigt för rehabiliteringen, om arkitektens kunskap och inställning också omfattar förutsättningarna för utelek om barn använder rullstol, om fritidsledarutbildningen ger inspiration till aktiviteter där ungdomar med svåra funktionshinder kan delta eller skolans elevvård utformas efter behov hos barn med omfattande funktionshinder osv.

Inom rehabiliteringen som specialistorganisation måste kunskapsutveckling och åtgärder inriktas på att insatserna för varje barn och familj inte kan begränsas till rådgivnings- och behandlingstillfällen utan måste införlivas i en personlig plan, som omfattar barnets (familjens) dagliga liv i olika miljöer. Den enskilde och familjen måste därför ha inflytande på planeringen. Rehabiliteringsprocessen fortgår i en kontinuerlig växelverkan mellan barnets (familjens) vanliga omgivning och stöd, service och behandling av rehabiliteringsorganisationens specialister.

Därmed är det också givet, att rehabiliteringsinsatserna, bemötandet av barn och familj och åtgärdsplaneringen måste "växa med barnet", dvs. ta hänsyn till att behoven förändras med barnets ålder och nya krav i skolan, på fritiden och i förhållandet till familjen osv.

Även om vi här i huvudsak kommer att beskriva verksamhet inom landstingens rehabiliteringsorganisation för barn och ungdomar upp till ca 20 år, har vi velat betona detta vidare perspektiv på rehabilite-

ringen. Vi har gjort det mot bakgrund av ett stort antal rapporter med föräldrasynpunkter, kontakter som vi under utredningsarbetet haft med ungdomar med svåra handikapp, enskilda och grupper av föräldrar till barn med mycket omfattande funktionshinder av skilda slag. Även olika yrkesföreträdare inom habiliteringen har påtalat behovet av detta synsätt för att befordra en utveckling av verksamheten. Vi har också sett det angeläget att knyta an till våra bärande principer och kvalitetskrav på samhällsstödet: tillgängligheten, delaktigheten, inflytandet/självbestämmandet, helhetssynen och kontinuiteten.

8.2.3 Habiliteringens historik

Under 1950–60-talet började man inom olika verksamheter ta hänsyn till att barn och ungdomar med funktionshinder (och deras familjer) har sammansatta behov, som måste tillgodoses genom insatser från olika kompetensområden i samverkan med varandra. För barn med rörelsehinder utvecklades formerna för habilitering vid barnkliniker i samverkan mellan barnläkare, ortoped, sjukgymnast, speciallärare, kurator och så småningom psykolog, logoped, arbetsterapeut osv. För barn med psykisk utvecklingsstörning betydde 1967 års omsorgslag att deras olika behov (och landstingens skyldigheter) formulerades och lade grunden för arbetslag som utvecklades från en kärna av kurator och psykolog. Så småningom ingick även fritidsledare, förskollärare, arbetsterapeut, sjuksköterska osv. i något olika uppsättningar på olika håll i landet. Arbetslagen ingick i landstingens omsorgsverksamhet med politisk ledning av en omsorgsstyrelse och/eller social nämnd. (Till skillnad från verksamheten för barn med rörelsehinder som växte fram inom hälso- och sjukvårdsstyrelsernas ansvarsområde.)

Olika habiliteringsinsatser utvecklades samtidigt men i andra organisationsformer beträffande döva, dövblinda och hörselskadade barn, synskadade barn, barn med psykiska störningar och barn med vissa s.k. medicinska handikapp (exempelvis diabetes). Den utvecklingen skedde inom ramen för bl.a. statliga specialskolor, audiologiska kliniker/pedagogisk hörselvård, ögonkliniker/syncentraler, foniatriska kliniker, barn- och ungdomspsykiatriska kliniker och barnmedicinska kliniker.

År 1977 erkändes habilitering av socialstyrelsen som en specialitet inom barnmedicin med speciella utbildningskrav för läkare.

Gradvis började uppmärksamheten riktas på de behov som barn kan ha till följd av att de har flera funktionshinder. Det framstod allt tydligare att behoven hos barnet och familjen måste kunna tillgodoses genom åtgärder grundade på kunskap om effekterna av flera funktionshinder tillsammans, de individuella behoven måste ses som en helhet. Det gällde t.ex. behandlingsmetodik vid rörelse- och talträning, läromedel och hjälpmedel, social rådgivning, fritidsverksamhet, psykologiskt stöd osv. En växande insikt fanns också om att föräldrar till barn med stora och flera funktionshinder hade praktiska problem som borde kunna underlättas av att de fick en organisation att vända sig till för stöd, service och behandling.

Ytterligare ett skäl för att en habiliteringsorganisation skulle samordna insatser för barn med flera funktionshinder var, att resurser (i form av t.ex. företrädare för olika kompetensområden) fördelades olika mellan handikappgrupperna, främst av historiska skäl. Dessutom fanns också en oro för att en rad parallella verksamheter dels skulle medföra onödiga kostnader, dels konkurrera om specialisttjänster som på sina håll skulle bli svåra att få besatta.

Genom en diskussionspromemoria och i sitt slutbetänkande (SOU 1981:26) lade den statliga omsorgskommittén förslag om en samordnad habilitering för alla barn och ungdomar med handikapp upp till ca 20 år. Utgångspunkten hade varit att i första hand samordna landstingens verksamhet för barn med psykisk utvecklingsstörning resp. med rörelsehinder men man fann i utredningsarbetet, att detta inte tog hänsyn till andra grupper med likartade behov (bredvid behov av riktade insatser). Omsorgskommittén menade, att ett grundläggande synsätt måste vara att utgå från varje barns och familjs behov av medicinska, psykologiska, pedagogiska, sociala, tekniska och ekonomiska insatser – diagnoser skulle inte bestämma tillgängligheten till ett allsidigt stöd.

Enligt omsorgskommittén borde någon instans, habiliteringen, ha ett samlat ansvar för att den enskilde skulle få tillgång till kompetent och kontinuerligt stöd. Verksamheten skulle också vara en länk till och komplettera insatser från andra, exempelvis socialtjänsten. Helhetssynen och kontinuiteten skulle underlättas av att varje familj fick sin "kontaktperson" inom habiliteringens arbetslag.

Även om den nya omsorgslagen (i kraft fr.o.m. 1986-07-01) fick en något vidgad personkrets kom den inte att omfatta alla barn och ungdomar med funktionshinder, inte heller blev habilitering ett lagfäst begrepp. Den särskilda omsorgen "rådgivning och annat personligt stöd ..." (OL 4 § p. 1) är emellertid ett uttryck för rätten till olika expertinsatser för barn och familj. (Se även bilaga 4.)

I anslutning till riksdagens beslut om en ny omsorgslag uttalade socialutskottet (SoU 1984/85:27) att den utvidgning av omsorgslagens personkrets som då skedde borde ses som ett första steg i reformarbetet och att alla barn och ungdomar med handikapp borde ges samma stöd som omsorgslagens personkrets. Utskottet konstaterade vidare att frågan behövde utredas vidare.

En arbetsgrupp (Ansgar) tillkallades för detta uppdrag och överlämnade 1988 en slutrapport till regeringen. Rapporten innehöll bedömningar men inga egna ställningstaganden. Arbetsgruppen hade diskuterat lagändringar med innebörden dels att omsorgslagen skulle kunna gälla för samtliga barn och ungdomar med funktionshinder, dels att socialtjänstlagen skulle utvidgas till att omfatta vissa specificerade rättigheter åt samtliga barn och ungdomar som till följd av funktionshinder har betydande svårigheter i livsföringen. Innebörden var vidare, att vissa särskilda omsorger skulle föras över från omsorgslagen till socialtjänstlagen.

Regeringen har överlämnat arbetsgruppens (Ansgar) rapport till oss för en förnyad prövning av uppdraget samtidigt som vi också skall göra en översyn av elevhemslagen (1965:136).

..."Kommittén bör pröva på vilket sätt funktionshindrade barn och ungdomar bäst bör kunna tillförsäkras ett väl fungerande stöd och hur ansvaret för stödet lämpligast kan regleras och fördelas mellan huvudmännen. En viktig utgångspunkt är härvid att eftersträva lösningar som så långt som möjligt undviker säranordningar och som överensstämmer med principerna om normalisering och integrering". (dir. 1988:53, sid. 6.)

8.2.4 Gemensamma förväntningar på habiliteringsverksamhet

Under vårt utredningsarbete har vi gjort en genomgång av studier och rapporter med föräldrars synpunkter på och önskemål om stöd. Det finns påfallande stora likheter i uppfattningar oavsett vilka omfattande funktionshinder barnen har. Beskrivningarna liknar varandra, även om nya stödformer tillkommit och stödets organisation förändrats under den tioårsperiod (1980–1990) vi valt att studera.

Vi har kunnat konstatera, att det samlade materialet innehåller stor kunskap från "konsumenternas" sida och att brukarstudier av detta slag skulle kunna ha större användning vid återkommande utvärdering inom olika verksamheter.

Föräldrars önskemål om expertstöd från en habiliteringsverksamhet kan, oavsett vilket funktionshinder barnet har, sammanfattas som behovet av

- * att få en tidig diagnos, en bakgrund till barnets funktionshinder
- * att ha någon som sakkunnigt "följer" barn och familj och som kan ge/förmedla psykosocialt stöd och skapa ett professionellt nätverk för familjen
- * att ha någon som tar och fullföljer ett ansvar för planering av olika insatser (med inflytande från barn och föräldrar)
- * att få tillgång till kvalificerade behandlingsinsatser och hjälpmedel
- * att ha någon till stöd vid kontakter med andra samhällsorgan (t.ex. beträffande korttidsvistelse, avlösning, skolgång)
- * att få korrekt information om olika möjligheter och rättigheter till stöd
- * att ha någon som har en helhetssyn på barnets situation och också uppmärksammar bl.a. behovet av en meningsfull fritid för hela familjen
- * att ha någon som deltar i personalutbildning/information till andra verksamheter och miljöer, där barnet vistas
- * att ha någon som bevakar kunskapsutveckling (t.ex. beträffande kommunikationshjälpmedel) och på eget initiativ förmedlar kunskaperna till familjer.

Framför allt uttrycker många behovet av ett samlat ansvar hos någon instans, som kan samverka med och komplettera samhällets resurser i övrigt.

Få systematiska studier har inriktats på att fråga barn och ungdomar om deras syn på olika habiliteringsinsatser.

Däremot finns det på skilda håll utsagor från ungdomar (och deras föräldrar) som ger uttryck för att habiliteringsinsatser inte alltid "växer" med den enskilde utan bibehåller ett familjecentrerat arbetsätt som är det naturliga, när insatser riktas till yngre barn. Ungdomarnas förväntningar är att få större hjälp riktad direkt till dem själva i frågor som rör vidareutbildning, samlevnad, frigörelse,

boende, sysselsättning/arbete, fritid osv. De har också behov av att få stöd att träffa andra som delar deras erfarenhet av handikapp, inte minst i de situationer, då antalet personer med visst funktionshinder är litet (exempelvis dövblinda ungdomar).

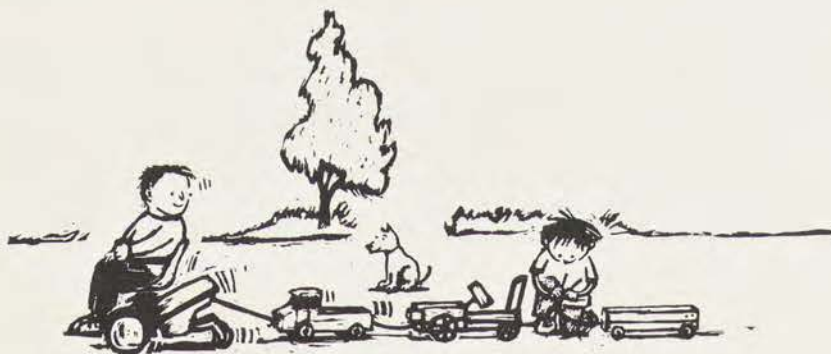
8.2.5 Målgrupper för habilitering: funktionshinder – antal – ålder

Målgrupper för vårt utredningsarbete om habilitering är barn och ungdomar med omfattande funktionshinder och därmed stora behov av samhällsstöd (kap. 4).

Vi har tidigare anført, att begreppet omfattande funktionshinder inte kan avgränsas statistiskt och att den enskildes behov av samhällsstöd varierar.

Vi kan därför inte precisera ett visst antal barn och ungdomar som på grund av omfattande funktionshinder har behov av habilitering. Det är däremot möjligt att ge exempel på grupper inom vilka det finns barn och ungdomar som vanligen har omfattande behov av stöd från flera kompetensområden samtidigt.

Omsorgskommittén, socialstyrelsen och den särskilt tillkallade arbetsgruppen Ansgar m.fl. har presenterat exempel på sådana grupper och även gjort vissa bedömningar av antalet barn/grupp. Antalsbedömningarna har dels avsett hur många barn som över huvud taget har ett visst funktionshinder, dels (Ansgar) behov av insatser motsvarande vissa särskilda omsorger enligt omsorgslagen.



Tabell 8.1 Antal barn och ungdomar 0–19 år med handikapp i Sverige (1985)

Handikapp	Antal	Därav med svårare handikapp
Astma	31 700 ¹⁾	1 000
Barnpsykos	1 100	1 100
Blödarsjuka	300	100
Cerebral pares, CP	3 600	1 000
Cystisk fibros	200	200
Diabetes	2 750	100
Dövblindhet	80	80
Epilepsi(ca 33 % psyk utv.st)	8 450 ²⁾	2 000
Extremitetsmissbildning	1 000	
Hjärtfel	650 ³⁾	650
Hudsjukdom (svår)	okänt	
Hydrocephalus	2 300	2 300
Hörselnedsättning (ca 15 % psyk utv.st)	3 800	1 400
– varav döva	1 300	1 300
Ileo-colo- och urostomioper.	200	200
Juvenil kronisk (reumatoid) artrit	1 300	400
Läpp-käk- och gomspalt	3 000	
Minimal brain dysfunction, MBD ⁴⁾	okänt	(24 500) ⁵⁾
Muskelsjukdom	550–750	400
Olycksfallsskada	15 000	450
Psykisk utvecklingsstörning – (ca 60 % flerhandikappade)	16 900	8 300 ⁶⁾
Ryggmärgsbråck	950 ⁷⁾	650
Rörelsehinder totalt ⁸⁾ (ca 35 % psyk utv.st)	8 700	3 300
Språk- och talstörning	okänt	
Synskada (ca 40 % psyk utv.st)	3 200–4 200	
Tumörsjukdom	ca 275 nya/år	

1) 52 800 i yngre åldersgruppen

2) Haft anfall senaste tre åren

3) avser endast dem med bestående handikapp

4) Enligt Gillberg, C. 1981 och Rasmussen, P. 1982

5) Skattning baserad på den kända frekvensen bland 6–10-åringar

6) Framför allt på grund av flerhandikapp

7) 1 300 vid födseln

8) Här ingår CP, muskelsjukdomar, ryggmärgsbråck, reumatoid artrit, olycksfall m.fl.

Tabellen är hämtad från socialstyrelsens allmänna råd (1985:9) om "Barn och ungdomar med handikapp". Där konstateras, att de angivna siffrorna inte kan användas vid dimensionering av samhällsinsatser "eftersom behoven varierar starkt i olika grupper" (sid. 11). Det sägs vidare att det totala antalet barn inte kan beräknas utifrån tabellen, eftersom många barn har flera funktionshinder. Som exempel nämns psykiskt utvecklingsstörda barn bland vilka många har syn- och hörselskador, rörelsehinder, tal- och språkstörningar, epilepsi.

Vi kan också konstatera, att kunskaper och erfarenheter från senare år ger ytterligare begränsningar vid tolkning av översikter motsvarande tabell 8.1.

Många av de små och mindre kända handikappgrupperna är t.ex. inte omnämnda (t.ex. benskörhet), inte heller vissa andra s.k. medicinska handikapp (som följer av svår njursjukdom). En förbättrad diagnostik har även lett till att antalet barn och ungdomar inom vissa grupper (t.ex. barndomspsykos) numera anses vara betydligt större än vad som anges från tidigare beräkningar.

Vi vet vidare, att det bland barn och ungdomar med invandrarbakgrund kan finnas de som har oupptäckta funktionshinder.

Sammantaget pekar detta återigen på svårigheter att avgränsa grupper som på grund av omfattande funktionshinder är i behov av habiliteringsinsatser.

På vår förfrågan har habiliteringsföreträdare uttalat, att de inte kan eller tycker att det är meningsfullt att ur habiliteringens målgrupp fastslå vilka grupper som har "omfattande funktionshinder". Barn och ungdomar med flera funktionshinder och progredierande tillstånd betraktas emellertid som särskilt utsatta grupper. Det har också nämnts de betydande svårigheter som kan föreligga då barn med tämligen lindriga funktionshinder har invandrarbakgrund. Handikapputredningen har också uppmärksammat på att barn med MBD ofta har svårt att få tillgång till kompetent stöd. Det gäller även barn och ungdomar med specifika tal- och språkstörningar.

Lagfäst rätt till expertinsatser enligt omsorgslagen har barn med psykisk utvecklingsstörning resp. barndomspsykos. (Se vidare bilaga 4.)

I de landsting där expertinsatser samordnats till en särskild habiliteringsorganisation står den till förfogande främst för barn och ungdomar inom omsorgslagens personkrets samt för barn och ungdomar med rörelsehinder. På flera håll ingår vid behov även andra grupper i verksamheten som t.ex. barn med synskada och/eller hörselskada samt barn med cystisk fibros, astma, blödarsjuka. Det visas bl.a. genom den rikstäckande kartläggning av habilitering som

utfördes av Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) år 1987 (rapport, Peråke Molin, RBU, Stockholm 1987).

Vid våra direkta kontakter (1989) med företrädare för landstingens habiliteringsverksamhet har det framgått att oavsett beslut om att vissa grupper skall ha tillgång till habiliteringens insatser, andra inte, så finns det ett visst "mörkertal". Det beror bl.a. på att behov av insatser i individuella situationer får styra ("man kallar t.ex. cystisk fibros eller svår astma för rörelsehinder").

Det kvarstår emellertid att tillgången till samlade habiliteringsinsatser inte är lika för alla grupper med omfattande behov av stöd. Den är inte heller lika över landet.

För vissa grupper som saknar tillgång till en samlad habiliteringsverksamhet svarar de specialistresurser som är inriktade på barnets funktionshinder för inslag som ingår i en habiliteringsverksamhet. Ofta saknas dock möjligheter till stöd genom kuratorer, psykologer, arbetsterapeuter. Det kan gälla barn och ungdomar med synskada, hörselskada, tal- och språkstörningar, vissa medicinska handikapp osv.

Omvänt kan det ibland vara så, att vissa barn och ungdomar som ingår i habiliteringens verksamhet kan ha behov av andra specialistinsatser, t.ex. barn- och ungdomspsykiatrisk verksamhet, konsulentverksamhet för synskadade osv. Dessa resurser har inte alltid dimensionerats efter behov som kan finnas hos barn och ungdomar med flera omfattande funktionshinder.

Beträffande åldersgränser kan sägas, att de tillämpas flexibelt inom den habiliteringsverksamhet som samordnats, ofta gäller 16–20 år. I viss mån sammanhänger åldersgränsen med utvecklingen av stödet till vuxna med omfattande funktionshinder (se kap. 8.3). För omsorgslagens personkrets gäller ofta en högre åldersgräns (21/23 år), som följer den enskildes skolgång. För andra grupper, som inte har tillgång till en samlad habiliteringsverksamhet, varierar tillgången till stöd i olika åldrar. Ofta finns väl utvecklade insatser för förskolebarn medan de insatser som kan behövas vid övergång till vuxenlivet saknas. Under utredningsarbetet har vi t.ex. erfarit, att de ungdomar som avslutar sin skolgång vid specialskolor kan ha betydande svårigheter att få tillgång till stöd och hjälp i de situationer när de vill etablera sig i sysselsättning/arbete, fritidsverksamhet och boende på sin hemort.

8.2.6 Habiliteringens organisation

Vi har tidigare sett, att många förväntningar på expertstöd är gemensamma hos föräldrar till barn med olika slags omfattande funktionshinder. Barnens och familjernas behov tillgodoses dock genom verksamheter med skillnader i organisation och tillgång till stöd från olika kompetensområden.

År 1987 hade enligt RBU:s kartläggning 16 landsting/landstingsfria kommuner genomfört en samordning av habilitering som organisationsförändring inom hela eller delar av resp. område. Sedan dess har beslut fattats om samordning av habiliteringsverksamhet i ytterligare två landsting och utredningar har initierats eller pågår i tre landstingsområden. En ny faktor har tillkommit, som ger, att antalet pågående utredningar om habiliteringsverksamheten i verkligheten är betydligt flera. De ingår emellertid i större organisationsförändringar som har samband med förslag till överlåtelse från landsting till kommuner av ansvar för de särskilda omsorgerna enligt omsorgslagen (12 §). Långtgående initiativ och planer finns bl.a. i Halland, Sörmland och Jämtland. Olika förslag i denna riktning bereds för närvarande även i vissa andra landstingsområden.

Det finns anledning för handikapputredningen att följa detta arbete som underlag för kommande överväganden om bl.a. lagstiftning, ansvarsfördelning mellan huvudmännen, målgrupper för habiliteringen och samverkan inom landstingen. För vår personkrets är det särskilt väsentligt att förändringar i stödets organisation både kan leda till att tillgången till ett samlat expertstöd underlättas och att vissa stödinsatser kan ges i barnets vardagsmiljöer i enlighet med vad vi beskrivit i avsnitt 8.2.2.

8.2.7 Behov av utveckling och ökade insatser

Brukarstudier av olika insatser som erhålls genom habiliteringsverksamhet har utförts av bl.a. RBU (1987), Stockholms läns landsting (Serviceundersökning inom samordnad habilitering, 1988) och riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB, 1989/90, ännu ej publicerad).

Områden som bl.a. enligt dessa studier borde bli föremål för utveckling och ökade insatser är t.ex. tillgången till

- * psykosocialt stöd (för barn och familj)
- * information om samhällsservice, "att få veta vad man har rätt till"

- * hjälp att komma i kontakt med samhällsstöd utanför habilitering – samordning av insatser, som uplevs som splittrade
- * kontinuitet i kontakter ("kontaktperson")
- * fritidsverksamhet (inkl. sommar- och skollovsverksamhet) för barn och ungdomar
- * stöd vid övergången till vuxeninsatser
- * behandling av sjukgymnast/logoped
- * korttidsvistelser, olika former av avlösningsservice
- * "rätt hjälpmedel i rätt tid"

Andra grupper har till oss också påtalat behovet av kunskapsutveckling när det gäller små och mindre kända handikappgrupper, något som vi belyser i kapitel 10. Särskilt har även uppmärksammas behovet av kvalificerat stöd till familjer med svårt sjuka barn (och till familjer, vilkas barn dött).

Flera har också hävdad, att kompetens beträffande syn- och hörselhabilitering borde finnas företrädd inom habiliteringen i synnerhet för barn under skolåldern (konsulentverksamhet). Man har särskilt pekat på behov av gemensam kunskapsutveckling inom området "kommunikation".

Under utredningsarbetet har vi också tagit del av yrkesföreträdarens syn på behovet av utveckling och ökade insatser inom habiliteringen.

Det dominerande problemet inom verksamheten uppges vara att omsorgslagen med definierade rättigheter och överklagningsmöjligheter inte omfattar flera (alla) grupper. Det har framförts, att problemet har två särskilt väsentliga aspekter: rättvisenaspekten ("barnen har ju lika stora behov av insatser") och svårigheter i det dagliga arbetet genom att regler (exempelvis om avgifter) är olika. Det hävdas att en rätt till habilitering borde omfatta alla barn och ungdomar med svåra funktionshinder.

Habiliteringsverksamheten har på sina håll stora svårigheter att få tjänster som sjukgymnast, logoped och arbetsterapeut besatta. Vidare påtalas att dimensioneringen av resurser inte skett med hänsyn till att allsidigt tillgodose samtliga grupper som i dag ingår i habiliteringsverksamhetens målgrupp.

Det uppmärksammas också att dimensioneringen av antalet tjänster inte anses ge tillräckligt utrymme för två väsentliga "utåtriktade" uppgifter:

- * att medverka med kunskap för en bättre samhällsplanering (tillgänglighet i olika avseenden, inte minst beträffande barnomsorg och fritidsverksamheter)

* att utveckla regelbunden samverkan med andra specialistinsatser inom landstinget (barn- och ungdomspsykiatri, barnhälsovård, syn-central, pedagogisk hörselvård osv.).

Dock redovisas försök till närmare samverkan med bl.a. barn- och ungdomspsykiatri (bl.a. om barndomspsykos) och syn- och hörselspecialister (bl.a. initiativ för att i dessa avseende bättre kunna tillgodose psykiskt utvecklingsstörda).

I överensstämmelse med brukarsynpunkter har också yrkesföreträdare inom habilitering påtalat svårigheterna att inom landstingsverksamhet resp. socialtjänst få till stånd varaktigt fungerande korttidsvistelser, förlängd skolbarnomsorg och annan tillsyn för barn och ungdomar med mycket svåra funktionshinder. Det är särskilt stora svårigheter att finna lösningar som både tillgodoser föräldrarnas behov och ger barnen stimulans och möjligheter att träffa andra barn.

Ett annat problemområde rör ungdomars övergång till "vuxenin-satser", särskilt i de situationer, då den unge inte kan få stöd av omsorgslagen för att få t.ex. daglig verksamhet.

Slutligen hävdas, att det är svårt för ungdomar med omfattande funktionshinder att av kostnadsskäl få hjälpmedel som utvecklats under senare år (t.ex. datorstödda hjälpmedel och hjälpmedel för fritidsaktiviteter).

8.2.8 Vissa andra stödinsatser

Utöver stöd, service och behandling som habiliteringsverksamheten svarar för har den också att underlätta för barn och familj att få del av andra verksamheters insatser. Det gäller insatser från stat, landsting och kommuner. Exempelvis är den statliga specialskolan för syn-, hörsel- och talskadade barn, specialistinsatser från landstingens hälso- och sjukvård (inkl. tandvård) och kommunernas socialtjänst.

Här berör vi insatser som inriktas på att genom avlösningsservice, korttidsvistelser, korttidstillsyn och elevhem skapa förutsättningar för goda levnadsvillkor för barn och familj.

Från flera intressentgrupper har det framförts till oss, att resurser som kompletterar familjerna i den dagliga tillsynen och omvårdnaden av barn och ungdomar med omfattande stödbehov är bristfälliga. Det avser kvaliteter som kontinuitet, insatsernas omfattning och familjernas inflytande över stödet.

Avlösningsservice i familjernas hem berör vi bl.a. i vårt kapitel om socialtjänsten (7) och i bilaga 4.

Omsorgslagens personkrets har enligt lagen rätt till korttidsvistelse utanför det egna hemmet och s.k. förlängd skolbarnsomsorg för barn över 12 år (OL 4 § 3). Vi beskriver i bilaga 4, hur dessa insatser anordnas. Vi konstaterar där, dels att även andra grupper har behov av motsvarande insatser, dels att tillgången för omsorgslagens personkrets i dag uppvisar brister. Vi avser att ägna dessa frågor fortsatt uppmärksamhet i vårt utredningsarbete. Vår utgångspunkt är att korttidsvistelse utanför hemmet resp. förlängd skolbarnsomsorg har stor betydelse för hela familjens välfärd och att insatserna kan spela en avgörande roll för barnets möjligheter att delta i fritidsaktiviteter av skilda slag.

Elevhem som kompletterande resurs till föräldrahemmet finns dels för omsorgslagens personkrets (se bilaga 4), dels för den s.k. elevhemslagens personkrets.

En översyn av elevhemslagen ingår i vårt uppdrag. Vi ger här en kort beskrivning av lagens tillämpning. Vidare uppmärksammar vi behov av boende- och omvårdnadsinsatser för barn med mycket svåra funktionshinder.

Elevhem enligt elevhemslagen (1965:136)

Elevhemslagen (SFS 1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl. avser rörelsehindrade "eller eljest fysiskt handikappade" barn som behöver inackordering för att kunna delta i grundskoleundervisning. De skall enligt denna lag få inackordering och erforderlig vård på landstingets bekostnad. Detsamma gäller för barn före skolåldern, om så erfordras för att bereda barnet vård och förskoleundervisning.

De "eljest fysiskt handikappade" barnen behandlas inte närmare i lagmotiven. Det kan noteras att lagen inte gäller barn, för vilkas vård och undervisning "särskilda bestämmelser gälla" (1 § tredje stycket). Härmed har enligt lagmotiven avsetts att utesluta bl.a. döva och synskadade.

Propositionen till lagen (prop. 1965:76) hade ett nära samband med en proposition som mer allmänt behandlade vård och undervisning för rörelsehindrade barn (prop. 1965:75). Departementschefen uttalade där att barn med handikapp borde få sin undervisning bland icke handikappade barn i så stor utsträckning som möjligt. För barn med svårare rörelsehinder och långvarigt sjuka barn krävdes dock särskilda anordningar i fråga om skolornas utformning samt personella och materiella resurser. Undervisningen för dessa barn borde enligt propositionen anordnas i specialklasser i för ändamålet särskilt

utrustade vanliga skolor. Barn som inte hade sitt hem på den ort där skolan var belägen borde beredas plats på elevhem. Det var dessutom nödvändigt att barnen fick medicinsk vård och behandling jämsides med undervisningen. På mindre orter var det inte möjligt att ordna specialklasser på grund av otillräckligt elevunderlag och dessutom var möjligheterna till kvalificerad medicinsk behandling vanligen små.

Antalet barn för vilka en särskild vård- och skolorganisation ansågs nödvändig bedömdes då (1965) till ca 600. Medan elevhemslagen för grundskolebarnens del främst motiverades av undervisningsbehovet trädde för förskolebarnens del behovet av medicinsk vård i förgrunden.

Vid vår inventering i mars 1989 fanns enligt uppgift terminsboende elever vid sex elevhem.

Elevantal (terminsboende, ej korttid)

Bräcke Östergård, Göteborg	20
Dellen, Stockholm	9
Sätra Gård, Stockholm	6
Halltorp, Örebro	18
Norrliden, Sundsvall	1
Kolbäcken, Umeå	8
Summa	62

(Bräcke Östergård drivs av en stiftelse, men med i huvudsak landstingskommunala medel. För övriga elevhem är landstingen huvudmän.)

Flera elevhem tar även emot barn för korttidsboende för att avlösa föräldrarna eller för habilitering. Det finns en ökande efterfrågan på olika former av korttidsvistelse/tillsyn för barn med omfattande fysiska funktionshinder och som inte ingår i omsorgslagens personkrets.

Som framgår saknas elevhem i södra Sverige. Över huvud taget är elevhemsverksamheten betydligt mindre omfattande än vad som förutsattes vid lagens tillkomst.

På elevhemmen finns även ungdomar som lämnat grundskolan och antingen går i gymnasiet eller ägnar sig åt annan verksamhet. För dessa ungdomar gäller dock inte elevhemslagen.

Sedan lagens tillkomst har alltså förändringar skett som har lett till att större delen av den tänkta personkretsen numera bor hemma

och går i grundskola på hemorten. Vid de elevhem som finns är verksamheten ofta i hög grad inriktad på att ta emot barn för kortare perioder som avlösning av föräldrarna och för habilitering. De terminsboende eleverna går i relativt liten omfattning på låg- och mellanstadium, medan det däremot förekommer att barn som gått ut grundskolan finns kvar på elevhemmen. I många fall uppges det vara psykosociala skäl snarare än det fysiska handikappet som är anledning till elevhemsboendet. Till viss del har elevhemmen vidare tagits i anspråk för psykiskt utvecklingsstörda och andra barn med begåvningshandikapp.

Enligt vår mening finns det nu anledning att överväga om de boende- och omvårdnadsbehov som tillgodoses genom elevhemslagen kan tillgodoses genom föreskrifter i annan lagstiftning.

Barn och ungdomar med svåra funktionshinder och komplicerade omvårdnadsbehov

Inom varje landstingsområde finns ett visst litet antal barn och ungdomar, som har flera omfattande funktionshinder till följd av allvarliga skador och sjukdomar i vitala organ. En del av barnen och ungdomarna är ständigt beroende av medicinsk-teknisk utrustning för sin överlevnad. Alla behöver mycket kvalificerade omvårdnadsinsatser, ofta dygnet-runt. Det är däremot inte givet, att insatserna för alla behöver göras i sjukhusmiljö.

Bakgrunden till barnens tillstånd är t.ex. kromosomavvikelser, missbildningar i bl.a. skelett, andningsorgan osv., höggradig underburenhet ("för tidigt född") med syrebrist vid förlossning, skador efter trafik- eller drunkningsolyckor. Ett stort antal av barnen, men inte samtliga, har (eller misstänks ha) begåvningshandikapp. Vi kan dessutom konstatera, att en del har "mindre kända handikapp", som även uppmärksammas i andra delar av vårt uppdrag.

Den snabba medicinsk-tekniska utvecklingen (bl.a. inom neonatalvård) har gjort överlevnad möjlig i situationer, där den bara för några år sedan ansågs utsiktslös.

Kraftfulla satsningar i den akuta situationen borde enligt vår uppfattning korrespondera med lika stora, allsidigt utvecklade resurser för att stödja anhöriga samt tillförsäkra varje barn ett värdigt liv och stöd för den individuella utveckling som är möjlig.

Vi tvingas konstatera att så inte är fallet överallt.

Barn och ungdomar i denna situation vistas långvarigt på sjukhus och långvårdsenheter. De får sina medicinska omvårdnadsbehov tillgodosedda men i en miljö som ofta saknar möjligheter att till-

godose andra väsentliga psykologiska, pedagogiska och sociala behov. Kontakt mellan barnet och familjen kan också försvåras i sjukhusmiljön.

I vissa fall kan föräldrahemmet eller ett familjehem få ett så välplanerat, kontinuerligt och kvalificerat stöd, också i medicinskt hänseende, att barnet för det mesta kan vistas hemma. Under utredningsarbetet har vi emellertid mött flera föräldrar, som uppgivet konstaterat, att det saknas alternativ utanför sjukhuset, när de inte orkar ge barnet omvårdnad hemma, ofta på grund av ett i flera avseenden bristfälligt samhällsstöd.

Inom vissa landsting har alternativ skapats för barn inom omsorgslagens personkrets genom den särskilda omsorgen elevhem eller korttidshem. Elevhemslagen för rörelsehindrade barn eller barn med andra fysiska funktionshinder är mindre använd.

Vi har även uppmärksammat att föräldrar mötts av att elevhem/korttidshem enligt omsorgslagen inte stått till förfogande för deras barn, för att barnen är "för svåra" (ofta ett uttryck för det medicinska omvårdnadsbehovet) eller "för unga". Föräldrarna har försatts i svåra situationer, där de å ena sidan inte fått tillräckligt stöd för att klara omvårdnadssituationen hemma, å andra sidan informerats om att barnets omvårdnadsbehov borde kunna tillgodoses utanför sjukhuset.

Trots att det på en del håll gått att skapa alternativ med olika samverkansinsatser mellan kommunens socialtjänst och landstingets omsorgsverksamhet resp. hälso- och sjukvård finns det brister som vi anser måste bli föremål för snara och kraftfulla satsningar. Det rör sig om ett litet antal barn men deras situation och de lösningar, som erbjuds dem har avsevärd betydelse för samhällets trovärdighet, när det gäller strävanden att stödja också barn med mycket omfattande funktionshinder och deras anhöriga.

Genom varierande alternativ, bl.a. små enheter för kortare eller längre vistelser, med välutbildad personal, god samverkan med sjukhus och ett innehåll, som beaktar barnets hela situation (där kontakterna med familjen är mycket avgörande) kan vi motverka, att en tung bristsituation föder krav på återgång till olika institutionella boendeformer. En förutsättning är vidare en flexibel samverkan inom landstinget och mellan landsting och kommuner.

För närvarande pågår projekt för att ge underlag till olika slags familjestöd (bl.a. i regi av RFUB, resp. hälso- och sjukvården i Stockholm, Ferngren H m.fl.). I Skövde (Knoppaliden) finns bl.a. ett korttidshem med kvalificerade insatser.

Socialstyrelsen sammanställer för närvarande (jan. 1990) resultatet av en rikstäckande enkät riktad till landets barnkliniker om antalet

barn (0–20 år) som vid viss tidpunkt legat minst sex månader på intensivvårdsavdelning eller på annan klinik på sjukhus (barnmedicin, barnkirurgi osv.) eller legat på sjukhus minst 60 dagar under okt. 1988 - mars 1989. Enkäten frågade också om antalet barn som bodde hemma (eller i familjehem) och var beroende av avancerad medicinsk-teknisk utrustning (dialys, respirator, sekretsugning osv.) - de senare var enligt preliminära uppgifter ett 50-tal i hela landet. Beträffande övriga tre grupper kan sägas, att de (inkluderande barn på regionsjukhus) utgör knappt 200 i hela landet. Socialstyrelsen har för avsikt att i en rapport 1990 presentera materialet mera utförligt och bl.a. närmare studera, vilka barn som med olika lösningar skulle kunna vistas mera stadigvarande utanför sjukhuset. Enligt underhandsuppgifter kommer också kvalitetsaspekter på t.ex. specialpedagogiska insatser för förskolebarn som långvarigt vistas på sjukhus att uppmärksammas. Studien kommer att kompletteras med ytterligare material från landstingens omsorgsverksamhet resp. långvårdsenheter (enligt Landstingsförbundets inventering 1988 fanns ett tiotal personer under 19 år vilka vistats inom långvård mer än sex månader).

Vi finner det angeläget att i samband med övriga synpunkter på vårt kartläggningsbetänkande få ta del av lösningar som fungerar väl i olika enskilda situationer. De kan också ha betydelse för större grupper, som har behov av kvalificerade omvårdnadsinsatser men som inte är beroende av medicinsk-teknisk utrustning i samma grad. Vi tänker bl.a. på barn med flera funktionshinder som har en terapiresistent epilepsi och där det föreligger t.ex. stora matningssvårigheter.

8.2.9 Inför fortsatt utredningsarbete

Våra bärande principer och vår behovsrelaterade tolkning av begreppet "omfattande funktionshinder" kommer att vägleda vårt fortsatta utredningsarbete om målgrupper för och organisationen av habiliteringens insatser.

I detta arbete har vi att ta hänsyn till konsekvenser av en utveckling mot förändrat huvudmannaskap för de särskilda omsorgerna liksom den ansvarsfördelning som utvecklas för äldreomsorgen.

Vi har vidare att överväga på vilket sätt barn och familj bäst skall kunna tillförsäkras ett lagfäst kontinuerligt stöd, som med en helhetssyn omfattar både behov i den dagliga miljön och behov av samlade specialistinsatser till stöd för den dagliga livsföringen och delaktighet i samhället.

Förhållandet (samverkan, kunskapsutbyte, tillgänglighet) mellan centraliserade och decentraliserade insatser bör bli föremål för våra överväganden, inte minst beträffande kunskaps- och kompetensutveckling för de "små och mindre kända handikappgrupperna".

Det fortsatta utredningsarbetet bör också inriktas på i vilka former tillgången till ytterligare specialistresurser inom habiliteringsverksamheten skall säkras. Vi tänker t.ex. på kompetens som avser syn och hörsel.

8.3 Insatser och resurser inom vuxenhabilitering

8.3.1 Bakgrund

När habiliteringen började utvecklas var begreppet förbehållet insatser för barn och ungdom upp till ca 20 år.

Så småningom började ungdomar "växa ur" barnhabiliteringen. Vissa hade fortsatta behov av ett allsidigt stöd för att de inte hade fått någon plattform i t.ex. arbete eller daglig verksamhet efter skolans slut, andra hade behov av stöd för att de inte var tillräckligt förberedda för att frigöra sig från föräldrar och flytta till egen bostad. För vissa grupper, ofta med flera omfattande funktionshinder, fanns inga alternativ till barnhabiliteringens stöd. Föräldrar önskade därför ha kvar kontakterna med denna verksamhet, sedan ungdomarna fyllt 20 år. Åter andra ungdomar och deras föräldrar tyckte att det var svårt att på egen hand hitta rätta insatser hos olika samhällsorgan och önskade fortsatt vägledning för detta.

För att tillgodose sådana behov började man inom landstingen diskutera och starta försöksverksamheter under beteckningen "vuxenhabilitering". Tidiga exempel återfinns bl.a. i Värmland (1975), Halland (1981) och Östergötland (1982).

Ungefär samtidigt introducerades på sina håll begreppet "vuxenhabilitering" också inom omsorgsverksamhet för psykiskt utvecklingsstörda. Det avsåg de insatser som genom distriktsarbetslag (kurator, psykolog, arbetsterapeut, sjukgymnast osv.) riktades till vuxna med psykisk utvecklingsstörning. Begreppet "vuxenhabilitering" fick inte samma genomslag inom omsorgsverksamheten som inom verksamheter, som främst hade rörelsehindrade som målgrupp. Det används dock ibland ännu och kan då leda till viss osäkerhet om vilken verksamhet som avses.

8.3.2 Vuxenhabiliteringens utveckling

Genom ett antal konferenser under åren 1983-1985 verkade socialstyrelsen bl.a. tillsammans med Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, RBU, för att vidareutveckla begreppet vuxenhabilitering och sprida intresse för att sådan verksamhet skulle etableras i varje landstingsområde. (Under samma period utvecklades också barn- och ungdomshabilitering på flera håll i landet och ytterligare distriktsarbetslag tillkom inom omsorgsverksamheten för vuxna psykiskt utvecklingsstörda).

Sammanfattande synpunkter från konferensverksamheten redovisades i skriften "Habilitering av unga vuxna rörelsehindrade" (Socialstyrelsens PM 140/86). För att tillgodose behov hos svårt rörelsehindrade unga vuxna förordades "ett litet, lätttröligt team vars huvudsakliga uppgift skulle vara att knyta samman redan befintliga resurser och anpassa dem till den enskilde individens behov". Man såg framför sig ett centralt team på landstingsnivå bestående av t.ex. kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast. Teamet skulle kunna ha en konsultfunktion i kontakter med primärkommunerna samt samla och förmedla kunskaper till olika intressenter. Beträffande den enskildes medicinska behov ansågs att de skulle tillgodoses genom de medicinska rehabiliteringsklinikerna, när barn- och ungdomshabiliteringens ansvar upphörde.

Man konstaterade, att de flesta med synskador resp. hörselskador tillgodosågs genom ögonkliniker/syncentraler och audiologiska kliniker/hörcentraler. Dessa grupper skulle emellertid inte utestängas om det fanns behov av vuxenhabiliteringens insatser. Framför allt inte om syn- eller hörselskada förelåg hos personer med andra funktionshinder ("flerhandikappproblem").

Vuxenhabiliteringens samordnande verksamhet skulle också ha en inriktning som kunde stärka den enskildes självförtroende och frigöra hans/hennes egna resurser.

Viss diskussion fördes om vilken styrelse/nämnd som inom landstingen lämpligen skulle svara för vuxenhabiliteringen och dess samordnande verksamhet. Landstingen valde redan då olika, antingen sociala nämnden eller hälso- och sjukvårdsnämnden, om det fanns anknytning till medicinsk rehabiliteringsklinik.

Socialstyrelsen gjorde genom länshandikappråden en rikstäckande inventering av befintlig vuxenhabilitering 1985 (redovisad i PM 140/86). Vid inventeringstillfället hade fyra landsting en organisation för vuxenhabilitering och ett tiotal var engagerade i kartläggnings- och försöksverksamhet.

Frågor om vuxenhabilitering ingick även i den kartläggning av barn- och ungdomshabilitering som utfördes över hela landet 1987 av RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) och presenterades i en rapport samma år ("Habilitering av rörelsehindrade barn och ungdomar", Peråke Mohlin, RBU, Stockholm 1987).

Sedan kartläggningen 1985 hade ytterligare landsting permanentat försök med vuxenhabilitering, startat verksamhet eller börjat utreda frågan. Enligt rapporten (sid. 42) gällde 1987, att åtta landsting hade en organisation för vuxenhabilitering och att tolv landsting då utredde frågan, i vissa fall även genom försöksverksamhet.

Målgruppen för vuxenhabilitering var 1987 oftast personer i ålder 16 – ca 30/35 år med medfödda eller tidigt förvärvade rörelsehindrar.

Team för vuxenhabilitering bestod vanligen av arbetsterapeut och kurator med konsultinsatser av läkare. Organisatorisk anknytning till rehabiliteringskliniker förekom men också vuxenhabilitering som en verksamhet inom ansvarsområdet för landstingets sociala nämnd.

Innehållet i verksamheten borde enligt RBU:s rapport utvecklas och förbättras. Kritik riktades mot att förberedelsearbetet inför ungdomarnas vuxenliv kom för sent och att det skedde punktvís, med dålig kontinuitet. Man pekade på att ansvaret för förberedelsearbetet borde åvila både barn- och ungdomshabilitering och vuxenhabilitering då det rör sig om en långvarig process både för barnet/den unge och familjen.

Där det inte fanns vuxenhabilitering uttrycktes starka önskemål om sådan verksamhet som en brygga till samhällets övriga resurser (t.ex. arbetsförmedling, SYO-konsulenter, primärvård och socialtjänst).

Bland de individuella behov som borde tillgodoses bättre dominerade behovet av stöd och hjälp för att få lämplig utbildning och arbete, bostad samt "ADL och social träning" (som av beskrivningen kan uppfattas som alla olika aktiviteter som leder till minskat beroende av hjälp från andra). I något mindre grad poängterades behovet av stöd för att disponera sin fritid, att tillsammans med andra i liknande situation bearbeta frågor som rör frigörelse från föräldrar, samt sex och samlevnad.

Det konstaterades vidare i rapporten, att i de "flesta landsting där vuxenhabilitering saknas som egen organisation förekommer det att de rörelsehindrade ungdomarna, då de blir överåriga i barnhabiliteringsverksamheten, hänvisas till primärvård, långvård, medicinsk rehabilitering, medicinklinik och till socialvården i kommunen". (Detta avser här ej de rörelsehindrade ungdomar som ingår i omsorgslagens personkrets). Det konstaterades också ..."det är dock ofta

stora svårigheter för både ungdomar och habiliteringspersonal att veta var ungdomarna bäst skall få det stöd och den hjälp de behöver" (sid. 43).

8.3.3 Vuxenhabiliteringen 1989

Handikapputredningen gjorde 1989 en kartläggning av vuxenhabilitering genom enkät till samtliga landsting/landstingsfria kommuner.

I enkäten gav vi inte någon strikt definition av begreppet vuxenhabilitering. Det skedde medvetet för att resp. landstingsverksamhet skulle bidra med sina egna definitioner och beskrivningar som ett underlag för vårt fortsatta utredningsarbete. Vi har utöver enkätsvaren fått ta del av ett fylligt material, bl.a. projektrapporter som speglar både nuläge och planer för fortsatt utveckling.

I det följande sammanfattar vi vår kartläggning och ett antal frågor som kan komma att bli föremål för våra överväganden.

Antalet landsting/landstingsfria kommuner som 1989 har verksamhet för vuxenhabilitering är 15, dvs. de har i det närmaste fördubblats sedan 1987. Då medräknas även samtliga där vuxenhabilitering återfinns organiserad som sektion o.dyl. inom rehabiliteringsverksamhet.

Vidare har vi då inräknat alla verksamheter med beteckningen vuxenhabilitering utan hänsyn till betydande olikheter i personalresurser eller till att verksamheten inte täcker hela landstingsområdet.

Två landsting (Kopparberg och Norrbotten) har besvarat enkäten utifrån den distriktsverksamhet som finns för vuxna psykiskt utvecklingsstörda. Vuxenhabilitering för andra grupper finns ej i dessa landsting.

Läget var enligt enkätsvaren följande.

Tabell 8.2 Läget inom vuxenhabiliteringen

Landstingsfri kommun		har vuxenhab.	Utredning om ev. införande av vuxenhab.
Stockholm	AB	ja	Nej
Uppsala	C	nej	Nej
Sörmland	D	nej	Utredning redovisad beslut om verksamhet 1989
Östergötland	E	ja	
Jönköping	F	ja	
Kronoberg	G	ja	
Kalmar	H	nej	förslag om utredning har aktualiserats
Gotland	I	nej	utredning slutförd
Blekinge	K	ja (i halva länet)	
Kristianstad	L	ja	under uppbyggnad 1989
Malmöhus	M	ja	
Malmö stad	Ma	ja	
Halland	N	ja	
Göteborg/kommun		ja	
Bohus-landstinget	O	nej	förslag om utredning bereds
Älvsborg	P	ja (både södra/norra)	
Skaraborg	R	ja	
Värmland	S	ja	
Örebro	T	nej	diskussioner förts om utredning av vuxenhab.
Västmanland	U	nej	— " —
Kopparberg	W	nej (dock för vuxna utvecklingsstörda)	nej
Gävleborg	X	ja	
Västernorrland	Y	nej	nej
Jämtland	Z	nej	nej
Västerbotten	AC	ja	
Norrbotten	BD	nej (dock för vuxna utvecklingsstörda)	

Målgruppen för vuxenhabilitering

Enligt beslut och/eller utvecklad praxis riktas insatser främst till personer i åldern 20–29 år med betydande flexibilitet både i åldrar under 20 år och mellan 30–39 år. Beträffande yngre anges "naturliga gränser" som sammanfaller med viktiga förändringar för den enskilde: övergång från grundskolan till gymnasium (16–17 år) eller vid övergång från gymnasieskolan till arbete/vidareutbildning/daglig verksamhet. I några fall redovisas också, att vuxenhabiliteringen har kontakt med personer över 40 år. "Behoven styr mer än en fixerad åldersgräns". Detta avser i synnerhet de situationer, där kontakter påbörjats, när personerna var yngre.

Ytterligare en gränsdragning gäller när skadan eller funktionshindret inträffat. "Tidigt förvärvad skada" avser vanligen före 16–18 års ålder.

Vuxenhabiliteringen når i sin verksamhet främst personer med rörelsehinder, ofta personer med flera och komplicerade funktionshinder som kräver samtidiga insatser från flera kompetensområden. I undantagsfall omfattar verksamheten personer med utvecklingsstörning plus andra funktionshinder, personer med enbart syn- eller hörselskador eller personer med andra fysiska eller psykiska funktionshinder.

Också i dag gäller, att vuxenhabiliteringen för många är en direkt fortsättning av habiliteringsverksamheten för barn och ungdom. Det understryks av att särskilda rutiner upprättats för sådan övergång mellan barn- och vuxenhabilitering.

Vuxenhabiliteringens organisation

Ansvarig nämnd för verksamheten är i övervägande antal landstingets hälso- och sjukvårdsnämnd, (inkl. länsjukvårdsnämnd eller länsvårdsnämnd). Övriga har sociala nämnden (omsorgsnämnden) som ansvarig nämnd, i något fall förekommer delat ansvar mellan hälso- och sjukvårdsnämnd och omsorgsnämnd.

Där medicinsk rehabiliteringsklinik finns inom landstingsområdet, förekommer mer eller mindre utvecklat samarbete mellan den och vuxenhabiliteringen. I fem landsting har man valt att förlägga vuxenhabiliteringen som ett team inom eller som en del av den medicinska rehabiliteringens verksamhet. (I något ytterligare landsting finns "öronmärkta" resurser på medicinsk rehabiliteringsklinik men betydande delar av verksamheten ligger utanför kliniken).

Exempel med team/del i verksamheten inom medicinsk rehabilitering återfinns bl a i Skaraborgs, Östergötlands och Gävleborgs län. Redovisade motiv för denna modell är främst möjligheterna att använda gemensamma resurser effektivt. Väsentligt är vidare att rehabiliteringskliniken kontakter med andra medicinska specialiteter kan utnyttjas.

I Malmö stad är vuxenhabilitering knuten till hjälpmedelscentral.

I de flesta fall har vuxenhabiliteringen ett centralt placerat team.

Teamens (arbetslagens) sammansättning utgår från en kärna som är kurator plus arbetsterapeut plus konsultinsatser av läkare, vanligen specialist i habilitering eller medicinsk rehabilitering. Med tätare kontakter med eller direkt anknytning till medicinsk rehabiliteringsklinik ökar antalet gemensamma tjänster (konsultfunktioner: sjukgymnast, logoped, psykolog, hjälpmedelstekniker, fritidsledare m.fl.). Oavsett organisation kan konstateras, att det ger en alltför schematisk beskrivning av verksamheten, om enbart de fasta tjänsterna räknas.

Samverkan/samarbete

Samverkan/samarbete med primärvården rör i första hand sjukgymnastik respektive insatser av primärvårdens arbetsterapeut i frågor som rör enskilda personer. Det finns – men mindre tydligt – samarbete på en generell nivå t.ex. gemensam fortbildning/handledning. Samverkansformerna präglas naturligt nog också av den lokala primärvårdens uppbyggnad. Exempel finns på ett nära samarbete med s.k. psykosocialt team inom primärvård, en funktion, som inte finns att tillgå överallt.

Kontakter med socialtjänsten sker också främst i enskilda frågor. Gemensamma insatser som uppsökande verksamhet, fortbildning/handledning för t.ex. hemtjänstens personal förekommer men mera sparsamt. Samtidigt anger flera detta som ett område under utveckling.

Vi ställde även frågor om frekvensen av samverkan/samarbete med andra samhällsorgan/verksamheter, inom och utanför landstinget. Uppgifterna speglar självfallet tillgången på olika slags resurser men ger ändå en viss beskrivning av vilka som betraktas som självklara samarbetsparter. Inom landstingets verksamhet är det i första hand funktioner som svarar för hjälpmedel samt (beroende på organisation) medicinsk rehabilitering och barnhabilitering. Utanför landstingets verksamhet är det, utöver socialtjänsten, främst arbetsförmedling (inkl. arbetsmarknadsinstitut) och något mindre

omnämnda, försäkringskassa och utbildningsanordnare som grundvux/KOMVUX, gymnasieskolor (inkl. specialgymnasier). Sällan aktuella för samverkan är bl.a. familjerådgivning och invandrarbyrå.

Vissa vuxenhabiliteringsteam uppger inte någon kontakt alls med handikapporganisationer. Andra har flera gemensamma aktiviteter (t.ex. referensgrupper och projekt) och speglar ett regelbundet samarbete. I de flesta fall handlar kontakterna om informationsmöten o.dyl. RBU, DHR, RTP är de organisationer som oftast nämns. Några har särskilt noterat sitt samarbete med ungdomsorganisationer som DHR ung och DUNS.

Fritid, rekreation och kultur

Samverkan förekommer vanligen med kommunens fritidsförvaltning, med förbund för handikappidrott, studieförbund och handikapporganisationer. Vi kan också notera, att fyra verksamheter för vuxenhabilitering uppger, att de inte har någon samverkan med organisationer eller andra i frågor som rör fritid, kultur och rekreation.

Behovet av nya kontakter, upplevelser och stimulans beaktas genom folkhögskolekurser, vistelser på rehabiliteringsanläggningar som drivs av enskilda eller stiftelser (t.ex. Furuboda, Frykcenter, Frösunda) eller i samband med provning/träning vid arbetsmarknadsinstitut dvs. ofta verksamheter utanför hemorten.

Invandrare – anpassning av verksamheten

Ingen har lämnat exempel på åtgärder, som vidtagits för att anpassa verksamheten för invandrare. En anledning till det kan vara att begreppet "invandrare" uppfattas som diffust eller att den enskildes komplicerade fysiska funktionshinder helt har trätt i förgrunden.

I något fall har hävdats, att varje person alltid behöver individuella lösningar och att detta inbegriper eventuella svårigheter på grund av annan språklig eller kulturell bakgrund.

Anhöriga och vuxenhabiliteringen

Av enkätsvaren framgår att samtliga anser, att uppgiften att bistå anhöriga ingår i verksamheten. Det finns dock några väsentliga nyanser i svaren.

Från något håll har påpekats att uppgiften att tillgodose anhörigas behov måste ses utifrån den enskildes situation och styras av hans/hennes behov och intressen.

Andra har pekat på resursfrågor: Man vill engagera sig mera i anhörigas situation, men det finns inte utrymme för det.

Åter andra hävdar att det är angeläget, att anhöriga får sitt stöd, där den rätta kompetensen finns, t.ex. bör behov av psykoterapi eller familjerådgivning tillgodoses av andra.

På frågan inom vilka områden man i dag ger stöd till anhöriga anges oftast social rådgivning (med förtydligande "ordna kontakter med myndigheter/samhällsorgan som socialtjänst, försäkringskassa osv."). Flera ordnar gruppaktiviteter för anhöriga och ser det som ett väsentligt och unikt stöd, som inte kan ersättas av någon annan insats. Ibland har gruppsamtal för anhöriga karaktär av utbildning om funktionshinder, behandlingsmetoder, hjälpmedel osv.

"Små och mindre kända grupper"

I enkäten ställdes frågor om svårigheter att tillgodose små och mindre kända gruppers behov av habilitering. Vi utgick ifrån vissa orsaker till att gruppernas behov kan vara svåra att tillgodose:

- att det faktiskt finns för litet kunskap om behoven
- att ingen verksamhet har ett självklart ansvar för att tillgodose dem
- att insatser koncentreras till någon viss aspekt, medan andra behov förbises
- att grupperna är så små att enskildas behov sällan aktualiseras, vilket kan leda till sämre beredskap och vana att uppmärksamma och tillgodose behoven.

Svaren pekar särskilt ut svårigheter som bristande klarhet i ansvarsfördelningen (både vid ett och flera funktionshinder) och tendensen att koncentrera insatser till någon viss aspekt i den enskildes situation. Dessa förhållanden har naturligtvis ett starkt samband med varandra. Förhållandevis få har pekat på grupper som under senare år särskilt kommit att förknippas med begreppet "små och mindre kända handikappgrupper".

Bland de grupper som oftast nämns är följande.

- **Personer med funktionshinder efter traumatisk hjärnskada** i de senare tonåren eller i vuxen ålder. Speciellt

nämns de svårigheter som kan uppstå, när "personkretstillhörigheten" (enligt omsorgslagen) skall avgöras.

– **Psykiskt utvecklingsstörda med flera psykiska och fysiska funktionshinder.** Här betonas särskilt att erfarenheter från undersökningar (bl.a. inom Bohuslandstinget och Älvsborgs läns landsting) visat stora brister när det gäller uppmärksamheten på t.ex. syn- och hörselskador och samspelet mellan olika funktionshinder samt behovet av individuella hjälpmedel.

– **De grupper som har progredierande sjukdomar,** dvs. med förlopp som innebär att funktioner/förmågor gradvis försämras (särskilt nämns tillstånd som ger sämre intellektuell förmåga). Brister anges när det gäller både kunskaper och resurser för att tillgodose behov med en helhetssyn på den enskildes situation.

– **Alla ungdomar/unga vuxna** som på grund av sina komplicerade funktionshinder hänvisas till enheter för **geriatrisk rehabilitering** för att inga andra "lösningar" finns.

– **Vuxna med barndomsspsykos,** särskilt uppmärksammas behovet av psykiatriskt stöd och välfungerande bostadsformer.

– **Barndomssynskadade ungdomar,** särskilt i det avgörande skede, när den obligatoriska skolgången slutförs och studie- och yrkesval aktualiseras.

– **Personer med olika språk- och talstörningar.** På en rad områden anges bristande resurser: psykosocialt stöd, hjälpmedel, logopedinsatser. Några gör antagandet att åtgärdsplanering, resurstilldelning etc. påverkas negativt av att svåra språk- och talstörningar ofta ses som "tilläggs-handikapp".

– **Ungdomar/vuxna med stora störningar i varseblivnings- och orienteringsförmåga** och kanske ett mindre märkbart rörelsehinder. Särskilt påtalas svårigheter vid yrkesval/yrkesinriktad rehabilitering. Den enskilde "bollas" då ofta mellan olika instanser.

Allmänt understryks att många med olika, mer eller mindre omfattande funktionshinder har behov av insatser från psykiatrisk kompetens, som inte står till förfogande. Det gäller både kortvariga insatser vid lindrigare behov och mera massiva insatser vid t.ex. psykoser.

Man efterlyser bl.a. en generell utveckling av neuropsykiatri, av resurser för kvalificerat psykiatriskt stöd till människor som i vuxen ålder fått hjärnskador samt en utvecklad metodik för att stödja dem som gradvis får uppleva begränsningar i sin funktionsförmåga (såväl unga som äldre).

8.3.4 Vuxenhabiliteringens innehåll, arbetssätt, utvecklingslinjer

Det finns stor överensstämmelse i uppfattningen att övergången till vuxenlivet erbjuder den enskilde med omfattande funktionshinder och hans/hennes närstående betydande problem på en rad områden. Ungdomar och familjer utsätts för stora påfrestningar, när de vill hävda rätten till lika villkor och delaktighet i samhället.

Bakgrunden är dels att stöd och service inte byggts ut i tillräcklig omfattning, dels att resurserna disponeras av flera olika verksamheter, som skall engageras till en fungerande helhet för den enskilde.

I viss mån finns olika uppfattningar om och erfarenheter av hur behoven bäst kan tillgodoses och hur insatser kan komplettera varandra.

Aktiva förberedelser för vuxenlivet och frigörelse i psykologisk, social och ekonomisk bemärkelse behöver inledas tidigt och ställer krav på målmedveten planering hos de organ som har att ge stöd och service till barn och familj. Också när det gäller stöd till svårt funktionshindrade ungdomar bör stödet, när de är 16–17 år, ha en inriktning, som dels betonar ungdomsrollen, dels har individuella mål beträffande bostad, personlig assistans, vidareutbildning, sysselsättning och arbete osv. Behandlingsinsatser (t.ex. sjukgymnastik, tal- och språkbehandling, medicinering, kostrådgivning etc.) behöver liksom hjälpmedel få en utformning som stärker den unges självständighet. Viktiga inslag i stödet är också insatser för att stärka självförtroende och vägledning i sex- och samlevnadsfrågor.

En del talar för att dessa insatser väl kan integreras i en utbyggd barn- och ungdomshabilitering, som skulle ge stöd och service till alla grupper med svåra funktionshinder. Andra hävdar att en sådan verksamhet alltid kommer att ha en slagsida mot insatser för yngre barn och att detta i sig skulle vara ett hinder för ungdomars frigörelse. Det framhålls också, att övergångsperioden, innan den unge fått en plattform i vuxenlivet, kan bli långvarig. Med dessa argument betonas, att behoven skulle tillgodoses av en mera "vuxen" verksamhet skild från (men samverkande med) barnhabilitering.

En utvecklingslinje är att inrätta fristående arbetslag för vuxenhabilitering, en annan är att knyta detta specialistkunnande till medicinsk rehabilitering.

Ibland uttrycks uppfattningar om att vissa av vuxenhabiliteringens samordnande insatser har så stora inslag av psykosocialt stöd och kontakter med andra samhällsorgan, att de naturligen hör hemma utanför den medicinska rehabiliteringen. Andra åter hävdar, att ett allsidigt stöd också måste integrera behandlingsinsatser, vilket motiverar anknytningen till den medicinska rehabiliteringen och dess kontaktnät inom sjukvården.

Det konstateras också att en fortsatt utveckling mot att alla olika samhällsorgan tar ansvar för att inom sin verksamhet tillgodose behov hos svårt funktionshindrade bäst skulle främjas av att vuxenhabiliteringen inrymdes inom någon form av rehabiliteringscentrum för vuxna. Det skulle motverka att den uppfattades som parallell insats i förhållande till vad som ankommer på kommunernas socialtjänst, olika utbildningsanordnare, arbetsförmedling etc. Samtidigt framförs att den nuvarande situationen är så svår och komplicerad, att stora förändringar måste till för att olika samhällsorgan skall engagera sig i, skaffa sig kunskap om och fullfölja sitt ansvar för människor med omfattande funktionshinder. Behovet av samordnare (= "ombudsman") för handikappfrågor i varje kommun påtalas t.ex.

Ett ytterligare motiv för vuxenhabiliteringens anknytning till rehabiliteringen anges beträffande personer med svåra tillstånd som successivt ger alltmera uttalade funktionshinder eller där sjukvårdsinsatser periodvis är helt dominerande. Vissa har också hävdad att anknytningen till någon form av rehabiliteringscentrum bättre skulle kunna bevaka t.ex. teknikutvecklingen inom hjälpmedelsområdet och därmed ytterligare profilera ett specialistkunnande, en kunskapsbank, i förhållande till andra samhällsorgan som primärvård och socialtjänst.

En kvalitet i verksamheten som framhävs av företrädare för vuxenhabilitering är möjligheten att arbeta informellt, okonventionellt och "rörligt". I viss mån uttrycks farhågor för att sådana kvaliteter skulle förloras, om vuxenhabiliteringen knöts fastare till en medicinsk rehabilitering.

Den enskildes behov av såväl specialistinsatser som resurser i geografisk närhet ställer krav på att verksamheten i hög grad arbetar utåtriktat och tillsammans med dem som svarar för regelbundna insatser till den enskilde. Det är anledning att överväga hur detta behov av fortlöpande samverkan bäst tillgodoses och hur det påverkas av olika slags ansvarsfördelning mellan huvudmännen.

Ytterligare en väsentlig fråga är, hur tillgången till vuxenhabilitering som behandlande, rådgivande och samordnande åtgärder skall komma olika grupper med behov av omfattande stöd till del. Verksamheten har i sin nuvarande form en tyngdpunkt i insatser för rörelsehindrade som inte är begåvningshandikappade.

Vuxna psykiskt utvecklingsstörda har lagfäst rätt till expertinsatser av det slag som vanligen också ingår i begreppet vuxenhabilitering. Insatsen kommer psykiskt utvecklingsstörda till del bl.a. genom distriktsarbetslag. Genom flera studier har visats att vuxna psykiskt utvecklingsstörda främst tillgodoses beträffande psykosociala behov. Mycket stora brister förekommer, när det gäller att tillgodose behov av åtgärder för att minska eller överbrygga handikapp till följd av syn- och hörselskador, rörelsehinder, tal- och språksvårigheter osv. I detta inbegrips både behandling och kompensation genom lämpliga hjälpmedel.

I vårt fortsatta utredningsarbete har vi anledning att överväga hur de enskilda oavsett begåvningshandikapp skall tillförsäkras tillgång till den behandling, de hjälpmedel och den rådgivning, som han/hon behöver på grund av omfattande funktionshinder för att bli delaktig i samhället.

8.4 Insatser och resurser inom rehabilitering

8.4.1 Inledning

Rehabiliteringsinsatser måste utgå från den enskildes behov och alltid skraddarsys med flexibilitet. Behoven kan vara av

- fysisk natur på olika sätt (t.ex. medicinsk behandling och träning, hjälpmedel, anpassning av arbetsplats o.dyl.),
- psykologisk natur (t.ex. krisstöd till den enskilde och hans anhöriga, testning och intresseinventering inför studier och arbete m.m.),
- social natur, ofta kombinerade med behov av pedagogiska och arbetsinriktade insatser.

I enlighet med direktiven har vi kartlagt landstingens rehabiliteringsinsatser. Vår egen kartläggning ger dock inte underlag för en total bedömning av behovet av rehabilitering hos alla målgrupper. Den har därför kompletterats med vad som framkommit vid hea-

rings med handikapporganisationer (kap. 15) och de ingående intervjuerna med brukare, se särskild bilagerapport till detta betänkande. De små och mindre kända handikappgruppernas behov beskriver vi mera ingående i kap. 10. Även vuxenhabiliteringsavsnittet och kapitlet om sysselsättning och arbete (avsnitt 8.3 resp. kap. 9) berör rehabiliteringsaspekter.

I enkäterna till sjukvårdshuvudmännen har frågor om resurstillgång för rehabilitering av människor med omfattande syn- eller hörselskada ingått. Inom dessa områden finns dock även annat aktuellt material i form av allmänna råd om rehabilitering av vuxna synskadade som inom kort utkommer från socialstyrelsen och den år 1989 till socialdepartementet överlämnade utredningen om samhällets insatser för döva och hörselskadade (Hörselvårdsutredningen – Slutrapport) som gjorts av Riksförbundet för Döva, Hörselskadade och Språkstörda barn, Hörselfrämjandets Riksförbund och Sveriges Dövas Riksförbund. Begåvningshandikappades rehabiliteringsbehov redovisas i bilaga 4 i betänkandet. Angående service, stöd och vård till psykiskt störda får hänvisas till en nyligen av socialdepartementet tillsatt utredning (dir. 1989:22).

8.4.2 Rehabilitering inom sjukvården

Inom sjukvården används uttrycket rehabilitering med olika innebörd, dels generellt för att beteckna rehabiliteringsinsatser, dels för att beteckna verksamheter inom speciella kliniker. Man kan i detta sammanhang definiera rehabilitering som "i tiden samordnade åtgärder av medicinsk, psykologisk, pedagogisk och social art som skall hjälpa den sjuke eller skadade att återvinna bästa möjliga funktionsförmåga och förutsättningar för ett normalt liv och därmed bästa möjliga livskvalitet". Rehabilitering inom sjukvården har alltså både ett medicinskt, socialt och psykologiskt mål. Det innebär att man redan tidigt i rehabiliteringsprocessen med utgångspunkt från den enskildes och anhörigas situation måste se till det totala och långsiktiga rehabiliteringsmålet.

Självfallet bedrivs rehabilitering inom alla medicinska specialiteter (t.ex. invärtesmedicin, ortopedi, allmän medicin) i samarbete med företrädare för olika samhällsorgan (försäkringskassa, arbetsförmedling, socialtjänst etc). Man talar då om "vertikal rehabilitering" vilket innebär att rehabiliteringen utgör en naturlig fortsättning på insatserna inom akutkliniken eller primärvården och ingår i respektive verksamhets ansvarsområde. Denna uppläggning är i flertalet fall tillräcklig. För mer omfattande, tidskrävande eller ovanliga

funktionshinder räcker dock inte akutklinikernas eller primärvårdens resurser. I dessa situationer fordras såväl mycket specifik kunskap om funktionshindren som mycket bred kunskap om deras följder, dvs. handikappet, ur alla aspekter. Sådan kunskap kan inte samlas hos en eller några få personer utan kräver ett team av företrädare för olika kunskapsområden. Det har därför uppstått behov av speciella rehabiliteringsenheter som övertar rehabiliteringsarbetet från akutkliniker och/eller primärvård i mer komplicerade fall. Man talar då ofta om "horisontell rehabilitering".

Mot bakgrund härav rekommenderade dåvarande medicinalstyrelsen 1954 att speciella medicinska rehabiliteringskliniker skulle inrättas inom varje landstingsområde för rehabilitering av huvudsakligen yngre personer. År 1969 tillkom medicinsk rehabilitering som fristående specialitet för läkare. I 1978 års principprogram för medicinsk rehabilitering rekommenderade socialstyrelsen 15 vårdplatser/100 000 invånare.

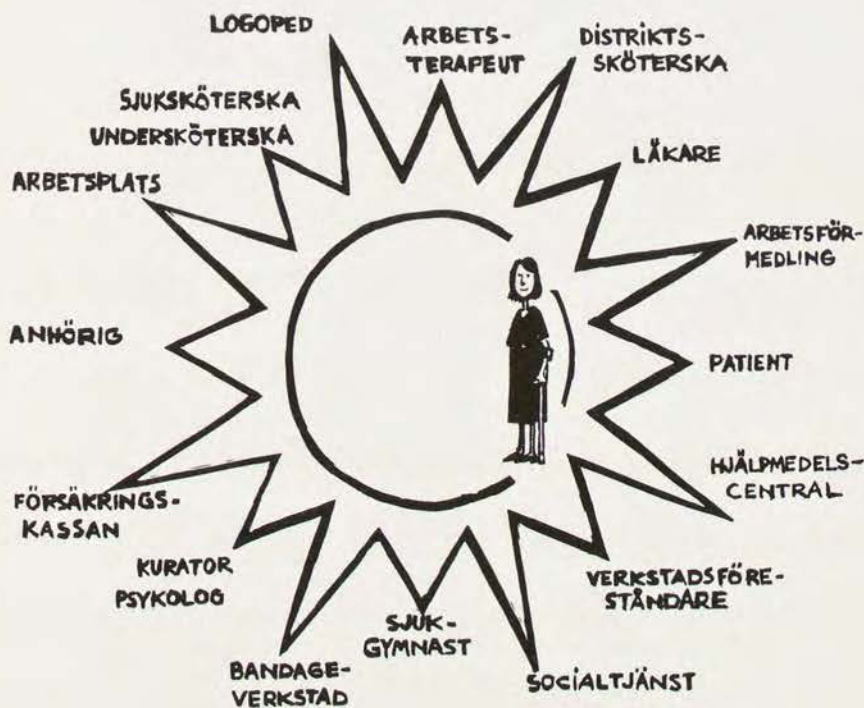
8.4.3 Grupper med behov av speciella rehabiliteringsinsatser

Behovet av speciella och samordnade rehabiliteringsinsatser är inte beroende på hur funktionshindret uppstått utan på dess effekter. Som exempel på grupper som kan ha behov av speciella rehabiliteringsinsatser kan nämnas:

- Personer med förlamningar på grund av skador i nervsystemet
- Personer med hjärnskador på grund av olycka eller blödning
- Personer med sammansatta skador
- Personer med omfattande funktionsnedsättningar på grund av skador i muskel- och skelettsystem
- Personer som lämnar habiliteringsorganisationen efter ca 20-års åldern ("vuxenhabilitering")
- Psykiskt utvecklingsstörda med flera funktionshinder
- Andra grupper med flera funktionshinder
- Yngre personer som i dag vårdas inom långvården
- Personer med mindre kända funktionshinder
- Personer med fortskridande funktionsnedsättningar
- Personer med synskada
- Personer med hörselskada
- Personer med psykiska funktionshinder

8.4.4 Arbetssätt inom medicinsk rehabilitering

För att tillgodose den enskildes sammansatta medicinska, psykologiska och sociala behov, krävs ett väl samarbetat team med en bred sammansättning av olika specialister (se figur). Tillgång till konsulter inom olika medicinska områden – ortoped, neurologer osv. – är även av stor betydelse.



En viktig utgångspunkt i arbetet är den enskildes integritet och självbestämmande. Det betyder att denne och hans anhöriga skall delta i teamet i princip på samma villkor som behandlingspersonalen. Detta är av stor betydelse för avstämningen av målen på kort och lång sikt.

Rehabiliteringsarbetet har flera inslag. Olika typer av fysikalisk och intellektuell träning och medicinsk behandling sätts in för att minska funktionsnedsättningarna. Hjälpmedel utprovas och tränas in,

psykologiskt stöd ges etc. Målet för rehabiliteringen är att personer – även med mycket omfattande funktionshinder – skall ha tillgång till boende, sysselsättning, arbete osv. enligt egna önskemål. Därför är det nödvändigt att företrädare för rehabiliteringsteamet har ett gott samarbete med berörda verksamheter utanför sjukvården och att de även har möjligheter att, som specialister inom sitt område, och i samverkan med företrädare för dessa verksamheter kunna verka utanför sjukhuset. Detta kan ske genom hem- och arbetsplatsbesök, gemensam planering, stöd och information till olika personalgrupper etc. Denna viktiga samverkan måste bygga på en klar ansvarsfördelning där en instans tillsammans med den enskilde och eventuellt anhöriga har huvudansvaret för att en planering läggs upp och fullföljs.

Exempel på instanser av betydelse i rehabiliteringsarbetet

Medicinsk rehab- klinik/enhet	Syncentral	Social- tjänst	Familjeråd- givning
Akutsjukvård	Hörcentral	Skola	Invandrarbyrå
Primärvård	Ortopedteknisk avdelning	Försäk- ringskassa	Fritids- organisationer
Företagshälso- vård	Hjälpmedels- central	Arbetsför- medling	Handikapp- organisationer

Huvudansvaret i det tidiga skedet efter en skada eller sjukdom ligger hos den skadade och den medicinska rehabiliteringsinstansen. I senare skeden kan det vara aktuellt att huvudansvaret för att planeringen fullföljs delas mellan den enskilde och någon annan instans såsom primärvård, primärkommun, landstingets omsorgsorganisation e.d. Den medicinska rehabiliteringsinstansen bör dock vid behov tillhandahålla specialistkunnskap och delta i planeringen, även sedan den enskilde "avslutats från sjukvården". Man kan se detta som en kedja som sträcker sig från sjukvården till samhället i övrigt. Under vissa perioder kan de största kraven ställas på sjukvården, under andra på olika samhällsorgan utanför sjukvården.

8.4.5 Resurser för rehabiliteringen

Man kan inte dra skarpa gränser mellan den rehabilitering som utförs inom sjukvården och rehabiliteringsinsatser inom samhället i

övrigt. Inte heller kan man klart fastställa vilka personer som till följd av omfattande funktionshinder utnyttjar de resurser som finns eller hur stor del av huvudmännens rehabiliteringsresurser som riktar sig speciellt till denna grupp. I vår kartläggning av sjukvårdens resurser för rehabilitering för människor med omfattande funktionshinder har vi inhämtat kunskap om tillgången till medicinska rehabiliteringskliniker och andra specialiserade rehabiliteringsenheter. Vi har vidare som exempel studerat uppläggning av rehabilitering efter vissa "typskador" för att belysa hur rehabiliteringen i praktiken organiseras. Vi har även inhämtat material från vissa angränsande utredningar och kartläggningar. Om inte annat anges har nedan redovisade förhållanden framkommit av vår egen kartläggning.

De verksamheter som kan vara aktuella vid rehabilitering är följande.

Medicinska rehabiliteringskliniker. Dessa kliniker har speciella resurser för rehabilitering av människor med omfattande och/eller ovanliga funktionsnedsättningar som kräver specialkunskaper och möjligheter till ett brett angreppssätt. Klinikerna riktar sin verksamhet huvudsakligen till människor från ungdomsåldern upp i yrkesverksam ålder, men även människor över pensionsåldern med speciella behov av rehabiliteringsåtgärder kan vara aktuella. Det finns en bred kompetens med möjlighet att erbjuda rehabilitering till flertalet av de tidigare nämnda grupperna. Ungdomar som lämnar barn- och ungdomshabiliteringen har ett behov av medicinsk service och specialkunskap (vuxenhabilitering) som många gånger kan tillgodoses från medicinska rehabiliteringskliniker.

Speciella avdelningar inom annan medicinsk specialitet.

På grund av olika lokala förhållanden har speciella resurser för funktionsträning och rehabilitering vuxit upp och organiserats inom en del medicinska discipliner på vissa håll i landet. Som exempel kan nämnas de neurologiska kliniker eller de ortopedkliniker som har särskilda avdelningar för rehabiliteringsinsatser.

Regionala kliniker/Rikskliniker. För vissa funktionshinder, t.ex. barnreumatologi, har specialkliniker aktualiserats. Internationellt har på många ställen enheter byggts upp för rehabilitering av människor med ryggmargsskador. Dåvarande medicinalstyrelsen föreslog 1961 inrättandet av fyra sådana enheter i landet. En mindre enhet finns vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Behovet av förbättrade rehabiliteringsåtgärder för människor med funktionshinder på grund av hjärnskada har aktualiserats under senare år. En motion (1987-88/So 432) om inrättande av ett hjärn-skadecentrum har lagts i riksdagen.

Långvårdskliniker. Såväl vad gäller geografisk spridning som platsantal är långvårdsklinikerna väl utbyggda. Specialiteten långvårdsmedicin riktar sig dock huvudsakligen till äldre människor vilket understryks av att ett byte av specialitetsnamn från långvårdsmedicin till geriatrik är aktuellt. Ofta har man en avdelning inom kliniken inriktad på geriatrisk rehabilitering.

Enskilda vårdhem med speciell rehabiliteringsinriktning. Vissa enskilda vårdhem har goda rehabiliteringsresurser för funktionsträning och avlösning för anhöriga. Dessa enheter är viktiga för aktiv rehabilitering i tidiga skeden i anslutning till sjukdom och skada. Den enskilde behöver då fortsatt funktionsträning men också ett byte av miljö. Också i senare mer stabila skeden kan vårdhemmen tillgodose motsvarande behov och dessutom erbjuda de anhöriga avlösning.

Primärvård. Primärvården utför självfallet en mycket viktig del av rehabiliteringsarbetet. För mer ovanliga och komplicerade funktionshinder/handikapp saknas dock i allmänhet kompetens och resurser inom primärvården. Ett nära samarbete måste då äga rum mellan primärvården och de specialiserade rehabiliteringsenheterna.

Företagshälsovården och arbetsmarknadsinstitutet (AMI) utgör viktiga rehabiliteringsinstanser i den yrkesinriktade rehabiliteringen som dock ej kommer att beröras närmare här.

8.4.6 Tillgången till speciella rehabiliteringsenheter inom sjukvården

Av handikapputredningens enkät till sjukvårdshuvudmännen framgår att endast tio huvudmän har gjort en övergripande inventering av behovet av rehabiliteringsinsatser inom sjukvårdsområdet.

Det framkommer vidare att totalt 16 medicinska rehabiliteringskliniker finns inom 14 huvudmannaområden. Se följande tabell.

Tabell 8:2: Medicinska rehabiliteringskliniker

	Antal slutenvårds- platser	Antal dagvårds- platser
Stockholms län	37	50
Uppsala län	20	16
Södermanlands län	18	28
Östergötlands län	26	-
Jönköpings län	18	-
Kronobergs län	-	-
Kalmar län	-	-
Gotlands kommun	-	-
Blekinge län	-	-
Kristianstads län	10	20
Malmöhus län	18	18
Malmö kommun	-	-
Hallands län	-	-
Göteborgs kommun	22	30
Göteborgs och Bohus län	-	-
Älvsborgs län	30	25
Skaraborgs län	40	20
Värmlands län	-	-
Örebro län	26	15
Västmanlands län	26	16
Kopparbergs län	-	-
Gävleborgs län	24	-
Västernorrlands län	-	-
Jämtlands län	-	-
Västerbottens län	14	30
Norrbottnens län	-	-

Endast inom ett huvudmannaområde uppfylls socialstyrelsens (1978) rekommenderade antal vårdplatser per invånare i slutenvård. Fyra huvudmän, som ej har tillgång till egna medicinska rehabiliteringskliniker, anger att specialkliniker finns för rehabilitering av personer med rörelsehinder och hjärnskada. I dessa fall har i allmänhet verksamheten inom en långvårdsavdelning specialinriktats för rehabilitering av yngre.

Även inom sjukvårdsområden med förekomst av sådana specialenheter bedöms resurserna för rehabilitering av yngre personer med funktionshinder på grund av rörelsehinder, hjärnskada, synskada, hörselskada och tal- och språkstörningar som otillräckliga. Orsaken till resursbrister anges i flertalet fall vara kombinationen ekonomiska brister och avsaknad av en eller flera personal-kategorier. Den personal som saknas är huvudsakligen specialutbildad personal. Läkare är svårrekryterade till verksamhetsområdet. För sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopeder, syn- och hörsel-pedagoger m.fl. är antalet utbildningsplatser begränsat.

Flertalet huvudmän anger att man använder enskilda vårdhem med speciella rehabiliteringsresurser som en del i rehabiliteringen. Från ett huvudmannaoområde anges att enskilda vårdhem utgör en mycket viktig del av rehabiliteringen på grund av avsaknad av rehabiliteringsresurser inom det egna landstinget. Två huvudmän anger att man aldrig använder enskilda vårdhem.

Vård av yngre inom långvården

Ett betydande antal människor i yngre åldrar rehabiliteras/vårdas inom långvårds- eller geriatriska kliniker. Speciellt vanligt är detta inom de huvudmannaoområden där rehabiliteringskliniker eller andra specialkliniker för rehabilitering saknas. Det förekommer dock även inom områden där speciella rehabiliteringskliniker finns på grund av resursbrister inom dessa. Ibland bedrivs långvårdsrehabilitering inom speciella "ungdomsavdelningar" men ofta blandas yngre och äldre inom samma avdelning.

Vissa av de yngre patienterna vistas kortare tid inom långvården efter akut sjukdom eller skada medan andra har mycket omfattande skador som kräver långvariga medicinska insatser. Av landstingsförbundets inventering av patienter inom somatisk långtidsvård den 27 september 1988 framgick att den dagen totalt 248 personer under 39 års ålder vistades på långvårdavdelning inklusive centrala och lokala sjukhem. I tabell 8:3 visas fördelning efter ålder och vårdtid hos dem som vistats längre tid än ett år inom långvårdsklinik eller sjukhem.

**Tabell 8:3: Patienter inom somatisk långtidssjukvård 1988
– längre vårdtid än ett år**

Vårdtid	Ålder	
	0-39 år	40-54 år
1-3 år	44	120
mer än 3 år	85	186
Summa	129	306

Därav inom centralt eller lokalt sjukhem

Vårdtid	Ålder	
	0-39 år	40-54 år
1-3 år	15	71
mer än 3 år	40	104
Summa	55	175

Någon slutsats om den enskildes rehabiliteringsmöjligheter kan inte dras från denna statistik. Många har förmodligen mycket omfattande och bestående funktionshinder och är i behov av sjukvårdens insatser för sitt fortsatta liv. Det kan dock antas att ett betydande antal personer med hjälp av intensifierade rehabiliterings- och stödinsatser skulle kunna klara ett boende utanför sjukvårdens ram.

Detta antagande stöds av en genomgång av yngre människor inom långvården i Stockholms län, där det framkom att det oftare är svårigheter att larma om hjälp snarare än krävande medicinska frågeställningar som är orsak till vistelse inom långvård (Omsorgsöverläkare Monica Björkman, Stockholm läns landsting, muntlig information). I en annan undersökning inom Stockholms län belystes bl.a. behovet av sjukvårdsinsatser till denna grupp. Nedanstående tabell visar behovet av behandlingsinsatser för 110 personer under 50 års ålder inom långvård i Stockholms län (B. Valkama, Stockholm 1986).

Tabell 8:4 Behov av behandlingsinsatser

Typ av behandling	Antal patienter
Endast medicinering	24
Endast sjukgymnastik och/eller arbetsterapi.	32
Blandade insatser	34
Ingen behandling alls	20
Summa	110

8.4.7 Nulägesbeskrivning av rehabilitering vid vissa funktionshinder

Hjärnskador. Hjärnskador på grund av blödningar, proppar eller yttre våld är mycket vanliga. Om lätta skador inkluderas förekommer de i ett antal av flera tusen per år. De mycket omfattande skadorna utgör 150–300 per år. Effekten av en hjärnskada beror dock inte bara på skadans storlek utan även på dess lokalisation. Det betyder att en liten lokaliserad hjärnskada kan ge mycket uttalade funktionsnedsättningar, som t.ex. talsvårigheter, minnesstörningar, svårigheter med orientering i rummet m.m. Var och en av dessa svårigheter kan vara höggradigt handikappande.

Under senare år har man kunnat visa att man genom förbättrad intensivvård såväl kan minska dödligheten som förbättra den funktionella prognosen. Vidare har man kunnat visa att läknings- och anpassningsförmågan i hjärnan är större än vad man tidigare trott, vilket lett till att förbättrade metoder för hjärnskaderehabilitering har utvecklats. Förutom den specifika träningen inriktad på hjärnskadan är det mycket viktigt att den skadade och hans familj får psykologiskt stöd i den svåra krissituation som uppstått. Möjligheterna till insatser för fullgod rehabilitering efter en hjärnskada är dock små. Inom 23 huvudmannaområden anges att resurserna för rehabilitering av individer med intellektuella funktionsnedsättningar är otillräckliga. Även inom flertalet områden där rehabiliteringskliniker finns utnyttjas långvården i en väsentlig del för rehabilitering av hjärnskador för yngre personer.

Ryggmargsskador. Dåvarande medicinalstyrelsen rekommenderade 1961 inrättandet av fyra speciella centra för ryggmargsskadevård. Sedan 1982 finns en ryggmargsskadeenhet i Göteborg med 14 platser men i övrigt varierar rehabiliteringen inom landet. Inom flera huvudmannaområden genomgår denna grupp rehabilitering så-

väl vid medicinsk rehabiliteringsklinik och långvårdsklinik som inom vissa andra kliniker. 20 huvudmän anger dock att medicinsk rehabiliteringsklinik huvudsakligen används vilket innebär att man i vissa fall remitterar till regionsjukhus.

Funktionsnedsättningar på grund av tumörsjukdomar. En grupp med särskilt behov av rehabilitering utgörs av människor med funktionsnedsättningar på grund av elakartade tumörer. I dessa fall genomgår tillståndet en mer eller mindre snabb försämring. Målet för insatserna är att så snabbt som möjligt – med rehabiliterande åtgärder i form av hjälpmedel, viss bostadsanpassning, personlig service osv. – bereda den sjuke möjligheter att under så goda förhållanden och så länge som möjligt vistas hemma. Dessa personer kan i dag icke på ett tillfredsställande sätt beredas rehabilitering. En bedömning av behovet av specifika rehabiliteringsinsatser för patienter med tumörsjukdomar har gjorts inom Radiumhemmet på handikapputredningens begäran. En utredning av rehabiliteringsbehov för patienter med tumörsjukdomar har även gjorts inom Uppsala län. Utslaget på riket totalt antyder dessa studier ett behov av kvalificerade rehabiliteringsinsatser för ca 300 patienter per år.

8.4.8 Insatser för invandrare

Enligt vår enkät till sjukvårdshuvudmännen anger flertalet (19/26) huvudmän att man har tillgång till tolkservice inom sjukvården. Vilka språkgrupper denna service täcker framgår ej. Speciella invandarmottagningar finns inom fyra områden. Organiserad fortbildning till personal rörande invandrare med omfattande funktionshinder finns inom sex områden. En flyktingenhet för behandling och rehabiliterande insatser finns vid Regionssjukhuset i Linköping. För övrigt är resurserna för invandrare med omfattande funktionshinder inordnade i ordinarie verksamhet.

8.4.9 Samverkan med myndigheter och organisationer

Samtliga specialiserade rehabiliteringsenheter samverkar med flera andra organ i samhället. Samverkan är enligt vår enkät mest omfattande med primärvård, försäkringskassa och arbetsförmedling/länsarbetsnämnd. Viss samverkan förekommer även med sjukvården i övrigt, organisationerna för barn- och ungdomshabilitering och vuxenhabilitering samt socialtjänst. Regelbunden samverkan med handikapporganisationer anges av åtta huvudmän. En form av sam-

verkan är fortbildning till andra verksamheters personal. Enligt vår enkät ger 11 rehabiliteringsenheter fortbildning till primärvårdens personal. Vissa enheter ger fortbildning även till personal inom sjukvården i övrigt och inom socialtjänsten.

8.4.10 Sammanfattning

Resurserna för rehabilitering inom sjukvården är begränsade och ojämnt fördelade. Med utgångspunkt från de typskador som vi valt att visa kan konstateras att olika organisationer används för rehabilitering. Långvårdskliniker används i stor omfattning även för rehabilitering av yngre personer. Specialiserade rehabiliteringsenheter, i form av medicinska rehabiliteringskliniker, finns endast i 14 huvudmannaområden. Antalet vårdplatser är mycket begränsat. Orsaken till brister inom rehabiliteringsområdet anges vara kombinationen av bristande ekonomiska resurser och bristande tillgång på specialutbildad personal. Man kan slutligen notera att endast 10 sjukvårdshuvudmän gjort någon övergripande inventering av rehabiliteringsbehovet.

9 Sysselsättning och arbete

9.1 Inledning

Enligt våra direktiv skall vi behandla frågor om sysselsättning.

Vår målgrupp är i detta sammanhang ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder. Inom gruppen finns skiftande situationer: ungdomar som står inför övergång från skola till arbetsliv/vuxenliv, vuxna med förtidspension som aldrig fått inträde i arbetslivet eller erbjudits sysselsättning, vuxna som deltar i daglig verksamhet men inte fått stöd att förverkliga önskemål om arbete, vuxna som efter sjukdom/skada och långvarig frånvaro inte fått återinträde på arbetsmarknaden osv. För vissa blir hindren större genom att de har en bakgrund i annan språklig och kulturell miljö. Det finns också de som har en sysselsättning eller ett arbete för vilka samhällsstödet fungerar. Den vanliga situationen är dock, att personer med omfattande funktionshinder inte är aktivt delaktiga i arbetslivet, vilket är en uppseendeväckande brist på måloppfyllelse.

Vi vill i detta avsnitt analysera hinder och möjligheter för att ofensivt kunna förändra denna negativa situation. Vi har avsiktligt använt rubriken "sysselsättning och arbete" för att tydliggöra vår tolkning av utredningsuppdraget. Begreppet sysselsättning används ofta med olika innebörd, dels som i uttrycket "full sysselsättning", dvs. som beskrivning av en arbetsmarknadssituation, dels som beteckning för olika verksamheter som inte är lönearbete.

Staten har ansvar för arbetsmarknadspolitiken och därmed för att uppfylla målet om arbete för alla. När det gäller sysselsättning utgår vi ifrån det kommunala ansvaret för vår målgrupp.

Arbetsmarknadspolitiken inrymmer en rad åtgärder som i sig innebär eller tar direkt sikte på att ge den enskilde en fast förankring i arbetslivet.

Begreppet sysselsättning använder vi som en sammanfattande beskrivning av olika individuellt anpassade åtgärder vid sidan av arbetsmarknadspolitikens medel. Åtgärderna kan efter den enskildes behov och önskemål dels vara ett led i förberedelsen för inträde/återinträde på arbetsmarknaden, dels mer eller mindre långvarigt erbjuda den enskilde andra former av kontakt med arbetslivet, stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap med andra. Syssel-

sättningen bör ha ett innehåll, som är målinriktat och planerat och kunna erbjudas som en regelbunden daglig verksamhet.

Vi menar att sådana insatser föregår och/eller samverkar med olika arbetsmarknadspolitiska medel. Sysselsättning ersätter inte för den enskilde insatser som yrkesinriktad rehabilitering eller arbetsmarknadsutbildning och är inte heller någon parallell verksamhet i förhållande till arbetsmarknadsinstitut eller arbete inom Samhall. Däremot anser vi att sysselsättningens funktion som brygga till olika former av kontakter med arbetslivet bör understrykas. Även andra frågor inom vårt uppdrag har betydelse för denna funktion. Här kan nämnas habilitering/rehabilitering, personlig assistans, färdtjänst och samhällsplanering.

Vid vår kartläggning och analys av sysselsättningsfrågorna har vi i huvudsak avstått från att aktualisera frågor om vuxenutbildning. Vi är väl medvetna om att utbildningsinsatser kan ingå som en viktig del i en målinriktad daglig verksamhet men anser att sådana utbildningsfrågor ligger utanför vårt uppdrag.

9.2 Arbetsmarknadsläget och människor med omfattande funktionshinder

Vi har i annat sammanhang (kap. 3) beskrivit framväxten av arbetsmarknadspolitiska insatser för människor med funktionshinder. En rad utredningar har sedan den s.k. Kjellmankommittén på 1940-talet uttalat sig om arbetets värde för människor med handikapp och om människor med funktionshinder som en produktiv resurs för samhället. Sysselsättningsutredningen (i *Arbete åt handikappade*, SOU 1978:14) och handikappkommittén (i *Vägar till arbete för handikappade*, DsA 1984:12) är några exempel.

Trots ambitionen i sådana uttalanden och trots tillkomsten av många arbetsmarknadspolitiska medel ansåg statens handikappråd vid sin uppföljning (1987) av det nationella programmet i handikappfrågor från 1982 ..."de arbetsmarknadspolitiska insatserna under programperioden har inte ändrat det förhållandet, att många människor med handikapp saknar tillträde till arbetsmarknaden. Situationen är särskilt allvarlig för människor med omfattande funktionshinder. Trots att befintliga stödformer anlitats, har arbete inte kunnat erbjudas dem. Kommunernas ansvar för arbete åt handikappade enligt 21 § socialtjänstlagen har inte medfört någon ändring härvidlag."

Under 1989 förelåg den närmast paradoxala situationen att antalet långtidssjukskrivna (över tre månader) var 150 000 och att antalet förtidspensioner (350 000) aldrig varit så högt, samtidigt som det inom stora delar av arbetsmarknaden rådde brist på arbetskraft (intill "överhettning" inom vissa branscher och på vissa orter). Vid samma tid var antalet vid arbetsförmedlingarna kvarstående sökande med arbetshandikapp varje månad ca 30 000. Verksamma inom olika arbetsmarknadspolitiska åtgärder var ca 100 000, varav ca 45 000 personer hade anställning med lönebidrag och 30 000 anställning inom Samhall.

Det handlar alltså både om personer som aldrig fått fotfäste på arbetsmarknaden och om dem som haft arbete på den reguljära arbetsmarknaden men av skilda skäl blivit ställda åt sidan. Utslagningen kan bl.a. ha berott på brister i arbetsmiljön, som lett till nya arbetsskador eller till att tidigare lindriga funktionshinder förvärrats. Arbetsuppgifter, arbetsmiljö etc. har inte anpassats i tillräcklig grad och/eller behov av utbildning till andra arbetsuppgifter har inte beaktats. Det senare kan också ha inträffat, när ny teknik introducerats och i stället för att ge möjligheter till personlig utveckling för den enskilde medfört en uttunning av arbetsinnehållet och gradvis sämre självförtroende och psykiska besvär. En anledning till att långvariga sjukskrivningar kan övergå till en förtidspensionering torde vara bristande samordning mellan olika arbetsgivare och myndigheter. Sådana utslagningsmekanismer och vägar att motverka dem behandlas för närvarande genom flera centrala aktiviteter. Bland dem kan särskilt nämnas regeringspropositionen mot bakgrund av rehabiliteringsberedningens förslag (se nedan), propositionen om arbetslivsfonden och arbetsmiljökommissionen. Vi har därför nu funnit anledning att i huvudsak koncentrera vårt utredningsarbete till frågor om inträde på arbetsmarknaden och om sysselsättning och daglig verksamhet för personer med omfattande funktionshinder.

I samband med remissbehandlingen av rehabiliteringsberedningens slutbetänkande (Tidig och samordnad rehabilitering SOU 1988:41) med förslag som huvudsakligen berör människor med bibehållen anknytning till arbetsmarknaden, intensifierades debatten om förhållandet mellan "passiva och aktiva insatser". De avser å ena sidan insatser som arbetsskadeförsäkring, långa sjukskrivningar och förtidspension och å andra sidan aktiva arbetsmarknadspolitiska insatser för att stärka inträde/återinträde på arbetsmarknaden. Statens kostnader var 1988 ungefär dubbelt så stora (41 miljarder kronor) för passiva som för aktiva insatser.

Detta kontrasterar mot ett synsätt som innebär, att förtidspensionering skall komma i fråga först när alla tänkbara vägar till arbete prövats.

Situationen för dem som har förtidspension/sjukbidrag är föga känd. Vi vet t.ex. inte hur många som i dag har eller saknar regelbunden sysselsättning. Undantag utgör omsorgslagens personkrets: ca 16 600 psykiskt utvecklingsstörda vuxna har någon daglig verksamhet vid landstingens dagcenter, därav ca 2 000 i s.k. utflyttad verksamhet (bilaga 4). Till skillnad från andra grupper med omfattande funktionshinder har omsorgslagens personkrets genom rätten till daglig verksamhet en form av "sysselsättningsgaranti". (Det bör dock påpekas, att många utvecklingsstörda saknar daglig verksamhet och att de som har sådan inte alltid får önskemål om heltidsverksamhet tillgodosedda).

Vi vet totalt sett inte, vilka vägar till arbete som prövats före beslut om pensionering och hur aktiva försök som gjorts för att finna andra alternativ.

Beträffande vår personkrets ges en viss uppfattning dels genom att få personer med omfattande funktionshinder återfinns som sökande vid arbetsförmedlingarna, dels genom förloppet i individuella situationer som kan studeras i samband med bl.a. arbetsmarknadsverkets projekt "Arbete åt unga handikappade".

Anledningen till att den enskilde inte aktivt söker arbete kan sammanhålla med bristfälligt stöd, negativa förväntningar till följd av tidigare erfarenheter eller bedömningen (av den enskilde själv eller andra) att ett försök är dömt att misslyckas.

Den situation som rådde på arbetsmarknaden 1989 exemplifierar uppfattningar, som i många sammanhang hävdats av handikapporganisationerna: oavsett konjunkturförhållanden möter människor med handikapp betydande hinder när det gäller att få och behålla arbete. Det finns skäl att misstänka, att detta också kan gälla de former för sysselsättning som är vår utgångspunkt.

9.3 Vägar till sysselsättning och arbete

Mot bakgrund av den situation vi beskrivit vill vi här redovisa ett antal befintliga åtgärder för att stärka delaktigheten i arbetslivet. I flera fall handlar det om insatser som av olika skäl inte fått nämnvärd genomslagskraft för vår målgrupp, vilket bl.a. framkommit genom våra enkäter till huvudmän och enskilda.

9.3.1 Socialtjänsten

Till de allmänna målen hör enligt socialtjänstlagens (SoL) portalparagraf att främja människors aktiva deltagande i samhällslivet. En central uppgift för socialnämnden är (enligt 7 §) att främja "den enskildes rätt till arbete, bostad och utbildning".

Enligt de särskilda riktlinjerna i 21 § skall socialnämnden "verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra".

Vidare ska nämnden enligt 21 § "medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning". Angående detta anför föredragande statsråd följande i lagens förarbete:

"Kommunernas ansvar är långtgående. Någon gräns för ansvaret anges inte, om man bortser från det ansvar som andra huvudmän har och som begränsar socialtjänstens verksamhet över huvud. Det omfattar alla situationer då människor har svårt att bryta sin isolering och delta i samhällets gemenskap"

Trots riktlinjerna i SoL upplevs sysselsättnings- och arbetsfrågor inte som genuina eller självklara uppgifter för socialtjänsten. Det har tidigare påvisats bl.a. genom studier av HCK (1984). De ledde 1986 till att HCK till socialstyrelsen anmälde ett sjuttiototal kommuner för bristande tillämpning av socialtjänstlagen i fråga om insatser för personer med funktionshinder. I samband med sin handläggning av anmälan konstaterade socialstyrelsen, att sysselsättnings- och arbetsfrågorna beaktades i mycket liten utsträckning, beroende på dels bristande kunskap och vana, dels oklar uppfattning om ansvarsfördelningen mellan socialtjänsten och arbetsmarknadsverkets organ. Det övervägande antalet kommuner saknade sysselsättnings-planer/-program.

Det framkom vidare brister i den uppsökande verksamhet som enligt SoL förutsätts och är grundläggande för att få kännedom om och kunna tillgodose olika behov.

Vid handikapputredningens enkät till kommunernas socialtjänst (72 kommuner) framkom att endast 1/4 av kommunerna ordnat "meningsfull sysselsättning" för ungdomar med funktionshinder (18–25 år). Motsvarande uppgift beträffande vuxna var 36 %.

I 69 % av kommunerna bedrivs inte någon form av fortlöpande uppsökande verksamhet men man redovisar i flera fall kartläggningar osv. från 1984 och tidigare. Det innebär att frågor om arbete/sysselsättning sällan aktualiseras hos socialtjänsten och att kännedom om enskildas behov och önskemål är ytterst begränsad. Enligt andra studier gäller detta också i de mindre kommuner, där

man uppger att särskilda åtgärder inte behövs, eftersom "man känner alla".

Vi ser ett samband mellan nämnda förhållanden och förekomst av program med konkreta mål för handikappinsatser inom kommunen: knappt 23 % redovisar program och mindre än 20 % av kommunerna har konkreta mål för sina insatser. Det tyder på att en grundtanke med socialtjänstlagens konstruktion inte förverkligas: att öppna möjligheter för kommunen att inom ramen för lagen utforma verksamheter efter lokala mål och anpassade till aktuella behov hos medborgarna.

I vår s.k. brukarenkät (besvarad av 652 personer) uppgav 62 % att de saknade arbete utanför hemmet och 72 % att de saknade daglig sysselsättning. De flesta hade inte heller under senaste året diskuterat sådana frågor med t.ex. företrädare för socialtjänst eller arbetsförmedling.

Sammantaget leder dessa uppgifter till frågan om lagstiftningen behöver förstärkas för att kunna garantera sysselsättning som stöd till människor med svåra funktionshinder. Det har föreslagits vid några av de hearings som vi redovisar (kap. 15).

En annan väsentlig fråga är hur kommunerna ska kunna utveckla och öka sin kompetens för att medverka till meningsfull sysselsättning. Vi har pekat på möjligheterna till ett mera effektivt samarbete med arbetsmarknadsmyndigheterna. Exempel kan bl.a. hämtas från projekt riktade till andra grupper för att minska socialbidragsberoende. Erfarenheter kan också hämtas från arbetsmarknadsverkets projekt "Arbete åt unga handikappade". I en delrapport från detta projekt har nyligen redovisats en långtidsuppföljning av sysselsättningssituationen för de närmare 900 ungdomar (förtidspensionärer och sjukbidragstagare i åldern 16–29 år) som sedan hösten 1986 deltagit i projektet. Uppföljningen, som genomfördes våren 1989, visar att 175 av ungdomarna (20 %) fått någon form av varaktig anställning, varav 60 inom Samhall. Sammanlagt 70 (8 %) personer var i någon form av utbildning, medan 163 (18 %) hade sin sysselsättning vid dagcentra, i oavlönad praktik m.m. Drygt en tredjedel av gruppen saknade vid uppföljningstillfället sysselsättning utanför hemmet. En slutlig utvärdering av detta projekt genomförs under 1990. Redan nu vill vi dock hävda att projektet visar på att individuellt inriktade, intensifierade insatser för uppsökande verksamhet, vägledning m.m. är av stor betydelse för att skapa arbetsmöjligheter för personer med omfattande funktionshinder.

Vi ser det angeläget att vidareutveckla möjligheter till samverkan mellan landstingens omsorgs-, habiliterings- och rehabiliteringsverksamheter och socialtjänsten. Det gäller inte minst för att ge

sysselsättning ett kvalificerat innehåll för enskilda med flera stora och kanske ovanliga funktionshinder.

Det kan också vara anledning för vår utredning att i dessa frågor samverka med den nyligen tillsatta utredningen av service, stöd och vård till psykiskt störda (dir. 1989:22). Tidigare studier har visat, att många med flera funktionshinder och behov av psykiatriskt stöd har mycket stora svårigheter att få tillgång till sysselsättning/arbete. Detta förhållande ställer krav på aktiva och nya samverkansformer, inte minst beträffande unga människor med psykiska handikapp.

9.3.2 Arbetsmarknadspolitiska medel – arbetsmarknadslagstiftning

Samhället förfogar över betydande arbetsmarknadspolitiska resurser av vilka en del är särskilt inriktade på att stödja människor med funktionshinder, i vissa fall unga människor med funktionshinder.

Merparten av åtgärderna har karaktären av att öka den enskildes konkurrenskraft på marknaden. Utan anspråk på fullständighet ska vi nämna några exempel.

– arbetsmarknadspolitiska medel

Förutom arbetsförmedlingarnas platsförmedling och vägledning samt (för vissa grupper) konsulentverksamhet finns arbetsmarknadsinstitut (AMI) med möjligheter att erbjuda fördjupad vägledning. Vissa AMI har särskilda resurser för en viss handikappgrupp (AMI-s). Arbetsmarknadsutbildning, framför allt inom AMU, är ett annat medel att stärka den enskildes konkurrenskraft i ett arbets-liv under snabb förändring bl.a. genom teknikutvecklingen.

Anställning med olika nivåer av lönebidrag till arbetsgivare kan liksom bidrag till arbetsbiträde resp. tekniska arbetshjälpmedel också stärka den enskildes möjligheter att få/behålla arbete.

Den tidigare ungdomslagen har 1989 ersatts med en ny lag om särskilda inskolningsplatser hos offentliga arbetsgivare för ungdomar med svårigheter att bl.a. behålla arbete på den reguljära arbetsmarknaden.

Inom Samhall arbetar drygt 30 000 anställda med arbetshandikapp. En anställning inom Samhall syftar till att ge varaktigt arbete i eller utanför Samhall. För en del kan Samhall erbjuda en tids arbetslivserfarenhet och utveckling och därmed vara en väg ut i det

övriga arbetslivet. För andra kan en anställning inom Samhall vara ett mera långsiktigt alternativ.

Beträffande samtliga dessa insatser gäller hittills, att den enskilde måste komma i kontakt med arbetsförmedlingen för att få del av insatserna. Vi har tidigare konstaterat, att detta av olika skäl erbjuder stora svårigheter för vår målgrupp. Det i sin tur innebär att kunskapen på arbetsförmedlingen om olika behov till följd av omfattande funktionshinder kan bli begränsad. Detta kan leda till ökade hinder för den enskilde och hans/hennes möjligheter att få pröva olika arbetssituationer och arbetsmarknadspolitiska åtgärder. Det finns anledning att överväga, hur socialtjänsten mer effektivt skall kunna stödja enskilda och förmedla kontakt med arbetsförmedlingen. När det gäller unga människor är det väsentligt att överväga hur skolans insatser genom SYO-konsulenter skall kunna förstärkas i detta hänseende och hur ett uppföljningsansvar skall fördelas mellan olika instanser. (Den senare frågan har delvis berörts av en utredning inom utbildningsdepartementet, U 1988:11, om skola och arbete.)

Enligt regeringens förslag till riksdagen skall fr.o.m. 1 juli 1990 tillfälliga arbetsplatser eller andra rehabiliteringstjänster kunna köpas direkt av försäkringskassan och arbetsgivaren med stöd av den s.k. arbetslivsfonden. Det gäller också tjänster av Samhall och arbetsmarknadsinstitut (AMI). I vårt fortsatta utredningsarbete kan det finnas skäl att pröva om detta även skulle kunna leda till nya kontaktvägar t.ex. för socialtjänsten.

- arbetsmarknadslagstiftning

Utöver lagen om anställningsfrämjande åtgärder (främjandelagen) är lagen om anställningsskydd resp. arbetsmiljölagen av betydelse för att stärka "eftersatta grupper" ställning på arbetsmarknaden.

Främjandelagen innebär, att arbetsmarknadsmyndigheterna ges möjligheter till inflytande över företagets personalpolitik. Syftet är att därmed stärka ställningen på arbetsmarknaden för "äldre arbetstagare och arbetstagare med nedsatt arbetsförmåga".

Främjandelagen har haft ytterligt begränsad effekt, trots att bl.a. handikapporganisationerna vid upprepade tillfällen krävt en konsekvent och effektiv tillämpning. Från arbetsmarknadsmyndigheterna har man betonat de samförståndslösningar som lagens förarbeten rekommenderar.

Vi har anledning att genom det fortsatta utredningsarbetet utveckla socialtjänstens insatser för att genom sysselsättningsåtgärder

motivera, stödja och förmedla kontakter, så att olika arbetsmarknadspolitiska resurser kommer enskilda med omfattande funktionshinder till del.

9.4 Erfarenheter av projekt och försöksverksamhet – några ytterligare nyckelområden

Under 1980-talet har både praktiskt inriktad försöksverksamhet och forskningsinsatser ägnats möjligheterna att häva bristen på sysselsättning – arbete bland människor, särskilt unga, med svåra funktionshinder.

Utrymmet tillåter inte här någon utförlig redovisning. Vi har stannat för att peka på vissa "nyckelområden". Vi bedömer att de har särskild betydelse för att skapa positiva förändringar och att de därför bör bli föremål för våra överväganden.

Övergången skola-arbetsliv/vuxenliv

Det har visat sig vara mycket avgörande vilka insatser som görs vid övergång till vuxenlivet. Det gäller bl. a. vägledning inför yrkes- och studieval, möjligheter att pröva olika arbetssituationer, tillgång till hjälpmedel, personlig assistans och psykosocialt stöd, som kan stärka självständighet.

Många ungdomar med omfattande funktionshinder har hittills haft ytterst begränsade möjligheter att genom praktik, sommararbete osv. skaffa egna erfarenheter av arbetslivet. Ungdomar har till oss förmedlat, att detta inte enbart beror på svårigheter att hitta sommararbete o. dyl. Det finns också en "tröghet", när det gäller att förena insatser från olika verksamheter till ett fungerande stöd i en tidsbegränsad situation.

Sysselsättning – arbete i olika miljöer

Landstingens dagcenterverksamhet för psykiskt utvecklingsstörda har under senare år i ökande omfattning skapat verksamhet i små grupper i samhället och i olika arbetsmiljöer, s. k. utflyttad verksamhet. Det har motverkat den isolering som ibland kunnat uppstå, när den dagliga verksamheten koncentrerats till en anläggning. Det har också haft positiva effekter för att förbereda enskilda för över-

gång till arbete (även om denna möjlighet skulle kunna aktiveras betydligt mera).

Här bör också nämnas de s.k. arbetsanpassare, som finns inom många landstings omsorgs verksamhet och särskilt arbetar för att hitta och stödja varierande arbetsmiljöer för utflyttad daglig verksamhet för vuxna.

Mindre till omfattning men betydelsefulla är också utåtrikade verksamheter som bedrivits för andra grupper, t.ex. för psykiskt handikappade genom Fountain Houserörelsen och för personer med syn-, rörelse- och kommunikationshinder genom ett flertal projekt som utgår från datorers möjligheter att kompensera svåra funktionshinder. Som exempel på nytänkande vill vi också nämna den utåtriktade informationsverksamhet (till skolor, servicepersonal, beslutsfattare) som bedrivs av den s. k. idégruppen i Handen, som består av personer med omfattande funktionshinder. En intressant aspekt är där att projektet drivs i samarbete mellan flera kommuner. Samarbetsprojekt finns också för personer med svåra, traumatiska hjärnskador.

Inom Samhall utvecklas s.k. inbyggd verksamhet, dvs. ett antal anställda har sitt arbete förlagt till andra arbetsplatser utanför Samhall, vilket bl.a. ger möjligheter att få tillgång till varierade arbetsuppgifter.

Personlig assistans – arbetsbiträde

Man har i flera sammanhang konstaterat svårigheter genom oklara ansvarsförhållanden (bl.a. kostnadsansvar) när det gäller personlig praktisk hjälp som skall utgå både i den enskildes hem och på arbetsplatsen (vid anställning, praktik osv). Det är inte alltid möjligt att särskilja vad som är "arbetsbiträdesuppgifter" och vad som är personlig assistans. Det är inte heller alltid önskvärt att sprida uppgifterna till många olika personer. Under senare tid har också uppmärksammats ett speciellt problem, då personer med behov av omfattande personlig praktisk hjälp deltar i arbetsmarknadsutbildning (AMU) utanför hemorten och utbildningsortens socialtjänst ger stöd och service dels i utbildningssituationen, dels på fritiden. Även här råder viss osäkerhet i ansvarsfördelningen. För närvarande pågår överläggningar mellan AMS, Svenska Kommunförbundet och socialstyrelsen för att skapa bättre förutsättningar för personlig assistans i olika miljöer. Ett flertal projekt (t.ex. inom socialstyrelsens uppdrag att fördela 10 milj. till försöksverksamhet 1987–89 hos handikapporganisationer och kommuner för sysselsättning m.m. för

svårt handikappade yngre) har visat, att möjligheten till personlig assistans är mycket utslagsgivande för den enskildes kontakter med arbetslivet. Vi gör därför bedömningen att dessa frågor kommer att inta en central plats i våra överväganden om sysselsättning och att vi har anledning att också pröva dem i förhållande till ansvars- och finansieringsprincipen.

Ny teknik

Genom bl.a. datorbaserade hjälpmedel har helt nya möjligheter öppnats för sysselsättning och arbete. En fortsatt utveckling leder till frågor bl.a. om på vilka vägar enskilda personer och decentraliserade verksamheter skall kunna få kännedom om hjälpmedel och hur dessa ska bli tillgängliga, trots i vissa fall höga kostnader.

Nya samverkansformer

I korthet har vi tidigare nämnt behovet av nya former för samverkan mellan olika verksamheter. Vi menar, att sådana aspekter särskilt bör beaktas i vårt fortsatta utredningsarbete och då också omfatta samverkan med t.ex. handikapporganisationer och fackliga organisationer. Det är också angeläget att utöver erfarenheter som nämnts här, ta tillvara och utveckla kunskaper från forskning om arbetsliv - arbetsmiljö, som allför sällan uppmärksammar hinder och möjligheter för personer med mycket omfattande funktionshinder. Här tänker vi bl.a. på frågor som rör konsekvenserna av ett utarmat resp. rikt innehåll i sysselsättning - arbete, företagshälsovårdens roll, attityders förhållande till produktivitetskrav m. m. Vi avser inom dessa områden åtgärder både för att främja inträde/återinträde på arbetsmarknaden och för att hindra utslagning.

10 De små och mindre kända handikappgrupperna

10.1 Inledning

I ett tidigare avsnitt om personkretsen för vårt utredningsarbete har vi kort beskrivit vår tolkning av begreppet "små och mindre kända handikappgrupper". Enligt våra direktiv skall vi i kommande överväganden ägna dessa grupper, som ofta befinner sig i en gråzon mellan olika stödsystem, särskild uppmärksamhet. Också här är inriktningen på vårt arbete personer med omfattande funktionshinder.

Då vi i övrigt intar stånpunkten att personkretsen inte kan anges genom ett statistiskt antalsbegrepp, som skulle gälla i alla situationer, kan det förefalla som om vi redovisar en annan hållning i frågan om "små och mindre kända handikappgrupper". Vi har som t.ex. de nordiska projekten (se nedan) angivit, att vi främst avser grupper som vardera skulle omfatta ca 100 eller färre individer/milj. invånare. Antalet personer med omfattande behov av samhällsstöd inom dessa grupper varierar på sätt som vi tidigare beskrivit i kap. 4.

Det finns emellertid vissa följder och försvårande omständigheter för den enskilde, just genom att antalet personer med viss sjukdom/skada är litet och leder till att deras livsvillkor blir föga kända utanför en mycket begränsad krets. Dessa komplikationer kan bli särskilt tydliga i de mycket små grupper som omfattar ca 100 individer eller färre/milj. invånare.

När våra direktiv uppmärksammar de små och mindre kända handikappgrupperna, sker det med särskild betoning på bristen på kunskap om deras situation.

Behov av kvalificerat samhällsstöd är något dessa grupper delar med andra inom personkretsen. Hinder för att tillgodose behoven kan emellertid öka genom kunskapsbrist och otydliga ansvarsförhållanden som hör ihop med att bl.a. socialtjänst, habilitering och rehabilitering sällan möter vissa handikappande situationer. Det kan också vara så att tyngdpunkten i insatser för vissa grupper under lång tid eller varaktigt ligger i mycket specialiserade medicinska åtgärder. Det kan leda till uppfattningen att det finns ett totalansvar för att tillgodose alla behov, även icke-medicinska. Sådana hinder framkom bl.a. vid den undersökning som Handikappförbundens

Centralkommitté (HCK) gjorde 1986 beträffande kommunernas insatser för personer med medicinska handikapp (t.ex. vid mag- och tarmsjukdomar).

En annan kunskapsbrist hör samman med att vissa tillstånd trots forskningens snabba utveckling ännu är förhållandevis okända eller bara delvis kända beträffande diagnostik, orsak och behandling.

Liknande problem kan uppstå för betydligt större grupper, t.o.m. för mycket stora grupper, vilket vi också beskrivit i avsnittet om personkretsen. Det gäller inte minst i situationer, där stöd, service och behandling lämnas av olika huvudmän eller verksamheter och skall utformas så att de tillsammans tillgodoser enskildas (anhörigas) önskemål om helhet och kontinuitet. Exempel kan hämtas bl.a. från många som har samtidiga behov av omfattande insatser från socialtjänst och psykiatrisk verksamhet och personer med svår astma - allergi med behov av både omfattande generell miljösanering och individuellt inriktade medicinska och psykosociala åtgärder.

Socialstyrelsen har i skriften Socialtjänsten och medicinska handikapp (Socialstyrelsen redovisar 1988:20) lämnat ytterligare exempel på små resp. förhållandevis stora grupper, för vilka delaktigheten i samhället skulle kunna få helt andra och betydligt mera positiva förutsättningar, om följderna av en sjukdom/skada och därmed behoven var bättre kända. Socialstyrelsens skrift beskriver bl.a. barn och vuxna med blödarsjuka (ca 1 000 personer i Sverige), cystisk fibros (ca 300 personer) och diabetes av olika svårighetsgrad (totalt ca 200 000 personer, varav ca 3 000 barn/ungdomar under 19 år).

Vid våra kartläggningar har ytterligare ett perspektiv framkommit på begreppet "små och mindre kända handikappgrupper". Vissa förhållanden innebär särskilda risker för att kunskaper om i och för sig välkända behov hos enskilda och grupper går förlorade. Här avses alla övergångar från ett organ för stöd, service och behandling till ett annat. Inte minst gäller det vid övergång från insatser för barn/ungdom till insatser för vuxna. Dessa frågor berör vi mera ingående i andra sammanhang.

Uppmärksamheten på mindre kända handikappgruppers situation och efterfrågan på kunskapsutbyte mellan olika kompetensområden och verksamheter har ökat under senare år. Anledningarna är flera och i hög grad kopplade till förändringar i utformningen av olika slags samhällsstöd. Flera verksamheter och yrkeskategorier möter barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder. Enskilda med svåra funktionshinder bor i större omfattning i egna bostäder med stöd och service i stället för att stadigvarande vistas på institutioner som sjukhus och vårdhem, barn och ungdomar med omfattande funktionshinder går i förskola-skola som andra jämn-

åriga, nya arbetshjälpmedel öppnar möjligheter för människor med svåra funktionshinder att delta i arbetslivet osv. Den snabba utvecklingen och spridningen av forskningsresultat inom t.ex. medicinsk diagnostik, teknik och behandling, som lett till att allt fler grupper definierats, spelar också en stor roll för den ökade uppmärksamheten på små och mindre kända grupper med omfattande funktionshinder.

I det följande vill vi uppehålla oss vid behov hos de grupper med omfattande funktionshinder vilka under senare år främst kommit att förknippas med begreppet "små och mindre kända handikappgrupper".

10.2 Små och mindre kända handikappgrupper – ett begrepp genom nordiskt samarbete

På rekommendation av Nordiska Rådet inledde Nordiska nämnden för handikappfrågor (NNH) 1984–85 ett projekt om små och mindre kända handikappgrupper i Norden.

Initiativet kom från Norge. Man har där sedan 1970-talet bedrivit ett aktivt arbete för att sammanställa kunskap om och bilda opinion för bättre villkor för barn och vuxna med ovanliga sjukdomar/skador/funktionshinder. Syftet har varit att stärka möjligheterna att allsidigt tillgodose behov hos enskilda och anhöriga, främja en kunskapsspridning och verka för att små grupper "hittar" sin tillhörighet i en handikapporganisation. Utgångspunkten för många av dessa aktiviteter är Frambu Helsecenter.

Det nordiska projektet har väsentligen samma syfte formulerat i en handlingsplan 1987 (se nedan). Sedan sin tillkomst har projektet verkat för att främja kunskapsutbyte mellan länderna genom gemensamma skrifter och seminarier/symposier, som även blivit grogrund för nationella projekt.

En första publikation "Små og mindre kjente grupper handikappede i Norden" (1985, förkortad svensk version 1987) utgjorde en sammanställning av konkret information om vissa grupper som man inom resp. land ville betrakta som "små och mindre kända". De kategoriserades som grupper med t.ex. ämnesomsättningssjukdomar (Föllings sjukdom (PKU)), sjukdomar i centrala nervsystemet (Huntingtons sjukdom, ryggmärgsbråck), skelettsjukdomar (benskörhet (OI)). Utöver korta beskrivningar av resp. tillstånd gavs i förekommande fall uppgifter om bl.a. resurspersoner (specialister), handikapporganisationer som verkar för viss grupp och aktuellt informationsmaterial.

Av intresse för vår utredning är, att den kunskapsspridning, som påbörjades genom den nämnda skriften planeras få en fortsättning. Under 1989 har frågan väckts om möjligheterna att etablera en datorbaserad nordisk kunskapsbank, aktuell och tillgänglig för olika intressenter inom området "små och mindre kända handikappgrupper".

Bland seminarier/symposier som anordnats vill vi här särskilt nämna ett om organisationen av stöd och service i resp. land (1989, se nedan under "Projekt i Sverige") och ett om barn och ungdomar med progredierande sjukdomar (1987, rapport Johansson S – Sandborg E, 1988). Det senare seminariet belyste i synnerhet psykosociala frågor med inriktning på hela familjesituationen. Genom vårt utredningsarbete har vi erfarit, att enskilda, anhöriga och olika personalkategorier uttrycker behov av att kunskaper i dessa frågor blir mera allmänna och fördjupade.

I den gemensamma nordiska handlingsplanen (1987) förs en diskussion om *hur* en fortsatt utveckling av stöd till små och mindre kända grupper främjas och *vilka* frågeområden som är särskilt väsentliga.

Det konstateras att en utgångspunkt i enbart medicinska diagnoser skulle ge flera tusen diagnosgrupper och ändå vara ofullständig. En förfinad diagnostik är naturligtvis väsentlig. Ett ökat antal olika diagnoser (ofta med olika egennamn) är dock inte tillräckligt för att förmedla en fördjupad kunskap om enskildas behov och hur de kan tillgodoses. Ett fortsatt arbete bör därför inriktas på att formulera och tydliggöra gemensamma behov för flera grupper. Här avses behov/problem inom olika områden (medicinska, psykologiska, pedagogiska, sociala etc.) och de faktorer som i förhållande till omgivningens krav och utformning kan leda till handikapp.

10.3 Projekt i Sverige

Handikappförbundens Centralkommitté (HCK) bedriver sedan 1987/88 ett flerårigt projekt om små handikappgruppers situation i Sverige. Syftet är att kartlägga och beskriva ca 80 grupper och deras behov av insatser, som i dag inte tillgodoses inom generella stödformer, att beskriva modeller för att tillgodose behoven och att medverka till att små handikappgrupper får kontakt med handikapporganisationer. Vidare skall man aktualisera grupper/deras behov inom det nordiska samarbetsprojektet.

HCK:s projekt avgränsar små handikappgrupper till grupper om ca 100 eller färre personer/milj. invånare i Sverige och med med-

födda eller förvärvade kroniska sjukdomar och/eller skador. Definitionen innebär vidare, att sjukdomar/skador är av en karaktär och omfattning som påverkar "flera, dock inte nödvändigtvis alla livsområden". Projektets första inventeringsfas har 1989/90 övergått till bl.a. en kartläggning av organisationernas verksamhet till stöd för små handikappgrupper samt en kartläggning av resurser som på olika sätt ger stöd och kunskap till enskilda, anhöriga och personalgrupper (samt regionala/rikstäckande resurser som skulle kunna utvecklas i denna riktning).

Bland de åttiototal grupper som ingår i HCK:s projekt kan nämnas personer med Duchennes muskeldystrofi, barn med dövblindhet, personer med svåra, traumatiska hjärnsador, barn med kronisk njursjukdom, och barn med grava språksstörningar. Projektet har redovisats vid bl.a. det tidigare nämnda nordiska symposiet 1989.

Socialstyrelsens dåvarande byrå för handikappfrågor gjorde hösten 1989 (ej publicerat, jan. 1990) en jämförelse mellan befintliga stödresurser inom olika samhällssektorer och de önskemål om ytterligare insatser som företrädare för olika grupper uttryckt inom ramen för det tidigare nämnda HCK-projektet.

Den information som underhand lämnats till handikapputredningen tyder på att det övervägande rör sig om insatser som redan finns men av olika skäl inte alls kommit den enskilde till del eller nått honom/henne i mycket begränsad omfattning. Exempel är bl.a. psykologiskt och praktiskt stöd till den enskilde/familjen, habilitering/rehabilitering, hjälpmedel.

Det tyder på att enskilda (familjer) behöver en betydligt bättre information om vilka resurser som finns och vilka rättigheter som gäller. Det finns också ett behov av att allsidigt öka kunskaperna om de små gruppernas behov inom olika verksamheter. Överblicken över befintligt samhällsstöd behöver förstärkas inom resp. verksamhet så att den enskilde kan få vägledning att nå rätt instans för olika insatser.

10.4 Problem och behov

Av betydelse för våra kommande överväganden är de problem/behovsområden, som utkristalliserats som ett resultat av det nordiska samarbetet och den gemensamma handlingsplanen:

1. Ett omfattande och sällsynt funktionshinder försvårar möjligheterna för den enskilde och hans närstående att möta och utbyta erfarenheter med någon annan med samma funktionshinder. Sådana kontakter har stor psykosocial betydelse.

2. Även om medicinsk kunskap kan finnas på central nivå (eller på enstaka orter) är kunskapsspridning till andra nivåer (orter) förenad med svårigheter. Det får konsekvenser för tidig diagnostik, behandling, (re-)habilitering och den enskildes psykosociala situation.

3. Helhetssynen i (re-)habiliteringsarbetet är bristfällig – den enskilde remitteras mellan olika instanser, som var och en förmedlar insatser utifrån någon viss aspekt. Sambandet mellan insatserna i den enskildes vardagsliv blir inte alltid beaktat.

4. Bristen på informationsmaterial – om funktionshinder, möjligheter till (re-)habilitering, prognos osv. – är betydande. Det gäller informationsmaterial både för den enskilde och hans närstående och för personal, som skall ge behandling, stöd och service.

5. Vissa sällsynta tillstånd ger speciella medicinska, psykologiska och sociala problem. Det kan t.ex. gälla, när prognosen är allvarlig, tillståndet gradvis försämrats och leder till döden i tidiga barna- och ungdomsåren. Vid andra tillstånd är det en grannlaga uppgift att kunna möta föräldrars önskemål om och behov av genetisk rådgivning.

6. Det enskilda nordiska landet utgör ofta en alltför liten plattform för att samla och sprida kunskap om grupper med "små och mindre kända handikapp". Det är därför angeläget att utveckla insatser (kunskap, organisationsmodeller, anhörigstöd osv.) genom bl.a. nordiskt samarbete.

7. Det kan vara svårt att hitta sin "organisationstillhörighet" (för att bli företrädare av någon handikapporganisation), även om flera organisationer numera har sektioner eller motsvarande för vissa grupper.



10.5 Utvecklingsinsatser för bättre stöd till små och mindre kända handikappgrupper

Utöver de projekt som nämnts, har vi under utredningsarbetet noterat flera andra initiativ för att sprida information om, kartlägga behov hos och utveckla forskning om olika små och mindre kända handikappgrupper. Det rör sig om utbildningsinsatser för enskilda, anhöriga och personal, lättillgängliga informationsskrifter, forskningssymposier m.m. Initiativtagare har varit handikapporganisationer, huvudmän, myndigheter, enskilda forskare m.fl.

Initiativen blir dock lätt isolerade, det är svårt att upprätthålla kontinuitet i olika utvecklingsinsatser. Det saknas ofta resurser för att utbyta erfarenheter över landet och att få överblick över aktuell nationell och internationell kunskapsutveckling och forskning.

För att förbättra situationen för individer med ovanliga handikapp krävs såväl förbättrad kunskap och möjligheter till stöd i den enskildes närmiljö som möjlighet att vid behov inhämta specialistkunskap eller remittera till specialist.

10.5.1 Behov av kunskap "på fältet"

Med definitionen 100 personer/milj. invånare utgörs de små grupperna av högst en person (ofta betydligt färre) per 10 000 invånare, vilket befolkningsmässigt kan sägas motsvara ett normalt primärvårdsområde. Det torde inte vara realistiskt att förvänta sig eller att begära att man inom t.ex. varje primärvårdsområde eller socialdistrikt med detta befolkningstal skall kunna ha en heltäckande och detaljerad kunskap om konsekvenserna av varje skada/sjukdom/funktionshinder.

En kunskapsutveckling kan därför inte bygga på att en mängd fakta lärs ut till alla som kan tänkas möta de olika handikappgrupperna. Som ett första steg bör i stället en god grundläggande handikappkunskap inom såväl sjukvården som socialtjänsten byggas upp. En hög beredskap måste finnas för att berörd personal skall kunna sätta sig in i den enskildes problem. Ett villkor för detta är en god kännedom om förekomsten av olika ovanliga handikapp och kunskap om att de kan minskas eller överbryggas, inte bara med mycket speciellt inriktade åtgärder utan också med insatser inom de vanliga stödsystemen efter individuella behov. För att ge bra stöd och service krävs därför utbildning om de behov och rättigheter som dessa grupper delar med mera välkända grupper. Vidare krävs ett väl-

fungerande system för att kunna remittera den enskilde, inhämta specialistkunskap och få fortbildning inom aktuella områden då behov uppstår.

10.5.2 Behov av centrala "kunskapsbanker"

Någon form av centraliserad verksamhet har efterlysts för att tillgodose behov av information, kunskap och kontakter. En bas för sådan verksamhet kan vara den regionindelning som finns inom sjukvården. Det kan också för vissa grupper vara nödvändigt med ytterligare centralisering till en eller två platser i landet. Delvis har sådan "centralisering" uppstått spontant genom att verksamheter byggts upp kring en eller flera nyckelpersoner med speciellt intresse för vissa funktionshinder eller diagnosgrupper. Utgångspunkten har ofta varit medicinska frågeställningar men utvidgats till att avse också kunskaper och forskningsinsatser inom andra områden. Denna utveckling har inneburit att grupper med små och ovanliga handikapp har en "förankring" på kliniker och inom verksamheter med stor spridning över landet. Vissa grupper saknar dock sådan förankring.

För att komplettera och förstärka stöd och kunskapsutveckling har många framhållit att vi borde ta till vara erfarenheter som vunnits vid Frambu Helsecenter i Norge.

Frambu är ett informations- och behandlingscenter för många olika grupper med mindre kända handikapp. Det ägs av en stiftelse och vistelser där finansieras via socialförsäkringen. Centret erbjuder en rad olika aktiviteter och organiserar vistelser, lägerveckor, kurser osv. för personer med samma diagnos. Barn och föräldrar (ibland även syskon till barn med funktionshinder) erbjuds internatvistelse, där programmet kombinerar gemensamma aktiviteter med möjligheter till verksamhet riktad till barn resp. föräldrar. Vistelsen omfattar i allmänhet två till fyra veckor.

Det bör uppmärksammas, att båda föräldrarna har möjlighet att med ersättning från socialförsäkringen samtidigt delta i verksamheten tillsammans med sitt barn. Därigenom betonas, att hela familjen har behov av stöd och tillgång till kontakt med andra.

I Sverige finns erfarenheter av vissa inslag som förekommer i Frambus verksamhet. Exempel är s.k. föräldrar-barnkurser anordnade av omsorgs- och habiliteringsverksamhet resp. handikapporganisationer, lägerveckor för ungdomar med svåra funktionshinder och temaveckor för vuxna, personalutbildning i regi av statliga specialskolor, verksamhet vid resurscenter som Tomtebodas osv.

Utanför Göteborg har den s.k. Ågrenska stiftelsen en anläggning som i samarbete med flera intressentgrupper vill utveckla program och aktiviteter, som har likheter med verksamhet vid Frambu.

Vår avsikt är att ta till vara dessa olika erfarenheter och överväga hur de kan tillgodose behov som formuleras av enskilda med små och mindre kända handikapp, deras anhöriga och personal av olika kategorier. Erfarenheter från Frambu kan utgöra en del av en utveckling som anpassas till svenska förhållanden och den verksamhet, som redan etablerats för att ge vissa grupper en förankring.

Frågan om en organisation för såväl uppbyggnad av samlad kunskap som möjligheter till välfungerande stöd "på fältet" för enskilda med ovanliga och mindre kända handikapp är av stor betydelse i det fortsatta kommittéarbetet.

11 Samverkan mellan handikapporganisationer och samhälle

11.1 Inledning

En av grundtankarna i socialtjänstlagen (SoL), hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och omsorgslagen (OL) är att de ansvariga huvudmännen i sin planering och utformning av verksamheterna skall samverka med olika organisationer. Bestämmelser om samverkan finns i samtliga dessa lagar.

I handikapputredningens uppdrag ingår att

1. göra en kartläggning och analys rörande effekter av bestämmelserna om samverkan i SoL, HSL och OL,
2. beskriva samverkansformer mellan huvudmännen och handikapporganisationerna,
3. redovisa förslag till mer effektiva samverkansformer, om kommittén finner behov av sådana.

I detta avsnitt lämnas en beskrivning av de nämnda bestämmelserna om samverkan.

Härefter redogörs för olika samverkansformer mellan samhället och handikapporganisationerna på central, regional och lokal nivå. Därvid lämnas också en kortfattad beskrivning av handikappprörelsen.

En annan sak som beskrivs är det ekonomiska stödet till handikapporganisationerna från stat, landsting och kommun.

Vissa resultat från enkätundersökningar innehållande frågor om samverkan redovisas också. Det återstår att göra vissa enkätundersökningar när det gäller tillämpningen av samverkansbestämmelserna.

Avslutningsvis presenteras det förslag som utredningen om pensionärsinflytande lagt om en avtalsreglerad överläggningsrätt för pensionärs- och handikapporganisationer på central nivå (SOU 1988:65).

11.2 Bestämmelser om samverkan

11.2.1 Samverkan enligt HSL

Det övergripande målet för hälso- och sjukvården är enligt HSL en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Lagen fastställer också landstingens ansvar för en totalplanering (7 §), som berör samtliga hälso- och sjukvårdsverksamheter inom landstingsområdet. Hälso- och sjukvården skall planeras med utgångspunkt i befolkningens behov av hälso- och sjukvård. För att denna planering skall bli så bra som möjligt behöver andra intressenter få komma till tals. I 8 § HSL föreskrivs därför att landstingskommunen i planeringen och utvecklingen av sjukvården skall samverka med samhällsorgan, organisationer och enskilda.

Med samhällsorgan avses enligt förarbetena till HSL (prop. 1981/82:97) bl.a. kommuner och statliga myndigheter på central resp. på länsnivå. På länsplanet ges exempel som läns skolnämnden, yrkesinspektionen och de regionala stiftelserna för skyddat arbete. Bland organisationer nämns arbetsmarknadens organisationer samt handikapp-, äldre- och patientföreningar.

Hur samverkan mellan sjukvårdshuvudmännen och organisationerna skall gå till anges varken i lagen eller dess förarbeten. Det uppges dock i propositionen till HSL att med ordet samverkan avses att markera att samarbetet alltid skall vara fråga om ett ömsesidigt givande och tagande. Det är inte endast fråga om att bereda någon tillfälle att ta del av t.ex. ett visst förslag till utbyggnad, utan avsikten är att denne skall ges möjlighet att påverka utformningen av förslaget genom att belysa det utifrån sina kunskaper och erfarenheter.

I en kommentar till HSL, utgiven år 1986 av förbundsjuristen Jan Sahlin, Landstingsförbundet, anför dock att det skulle leda till orimliga konsekvenser om landstingskommunernas samverkansskyldighet gentemot organisationerna betraktades som absolut. Det bör dock åligga landstingskommunen att på lämpligt sätt kartlägga och förteckna vilka organisationer som närmast kommer i fråga för samverkan i hälso- och sjukvårdsplaneringen, liksom att verka för att ändamålsenliga samarbetsformer kommer till stånd.

Landstingsförbundet rekommenderade år 1984 (AC 84:18) de sjukvårdshuvudmän som ännu inte påbörjat planeringssamverkan med organisationerna enligt HSL att snarast ta initiativ till det.

11.2.2 Samverkan enligt SoL

Någon skyldighet för kommunerna att planera insatser inom socialtjänsten för handikappade finns inte föreskriven i SoL. Det finns därför inte heller i SoL några bestämmelser om samverkan i sådant avseende.

Den helhetssyn som SoL grundas på förutsätter dock ett nära samarbete över sektorsgränser. Det framhålls i propositionen till SoL (prop. 1979/80:1, sid 128)) att det är viktigt att socialtjänsten samverkar med andra organ i samhället och med bl.a. folkrörelsernas frivilliga organisationer. Det är samtidigt angeläget att samarbete i enskilda ärenden som regel inte genomförs med mindre den enskilde har samtyckt till det.

Enligt 5 § SoL, som handlar om socialnämndens uppgifter, har denna nämnd som uppgift bl.a. att medverka i samhällsplaneringen och att i samarbete med andra samhällsorgan, organisationer, föreningar och enskilda främja goda miljöer i kommunen.

Avsikten är här inte (nämnda prop., sid 525) att närmare reglera det sätt på vilket socialnämnden skall fullgöra uppgiften. Verksamhetens inriktning och utformning får bedömas med utgångspunkt i behovsstrukturen i kommunen.

Samverkan berörs också i två av de paragrafer som innehåller allmänna riktlinjer för socialnämndens verksamhet (7 – 10 §§).

I 8 §, som handlar om den uppsökande verksamheten, föreskrivs att socialnämnden i denna verksamhet skall upplysa om socialtjänsten och erbjuda grupper och enskilda sin hjälp. När det är lämpligt skall nämnden härvid samverka med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar.

Socialnämndens insatser för den enskilde skall utformas och genomföras tillsammans med honom (9 §).

Den enskilde har ofta samtidigt behov av insatser inom socialtjänsten och av insatser från annat samhällsorgan. Det anförts därför fortsättningsvis i 9 § att socialnämndens insatser vid behov skall utformas och genomföras i samverkan med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar.

Det innebär bl.a. att en enskilds medlemsskap i t.ex. en förening kan bli av betydelse i en frivillig samverkan mellan honom, föreningen och socialnämnden.

Även för 8 och 9 §§ SoL gäller att lokala förhållanden och förutsättningar bestämmer samverkans inriktning och utformning.

Som ovan nämnts finns det ingen planeringsskyldighet införd i SoL när det gäller handikappade. Planeringsskyldighet har dock nyligen införts vad gäller de äldre. Den 1 januari 1989 trädde en ny

bestämmelse i socialtjänstlagen, 20 a §, i kraft. I planeringen skall kommunen samverka med landstingskommunen samt andra samhällsorgan och organisationer (prop. 1987/88:176, SoU 1988/89:6, rskr. 55).

Av propositionen framgår, sid. 110, att behovet av samordning med näraliggande områden även bör beaktas. Föredragande statsrådet anför att han särskilt tänker på utvecklingen inom den psykiatriska vården och handikappomsorgerna. Vidare är det angeläget att planeringen av äldreomsorgen knyts an till de tillgänglighetsplaner, som kommunerna kan upprätta för att förbättra tillgängligheten i bostadsområden för personer med handikapp.

11.2.3 Samverkan enligt OL

Enligt 8 § p. 5 OL hör det till landstingskommunens uppgifter att samverka med organisationer som företräder psykiskt utvecklingsstörda.

I specialmotiveringen till denna bestämmelse (prop. 1984/85:176) framhålls följande (sid. 68). Samverkansskyldigheten är värdefull såväl för huvudmannen som för psykiskt utvecklingsstörda. Det får anses vara en självklarhet att de som är närmast berörda av en verksamhet också får vara med och lämna förslag och synpunkter på verksamhetens uppläggning och bedrivande. I detta hänseende är psykiskt utvecklingsstörda ofta svårt hindrade på grund av sitt handikapp. Samverkan bör ske både i mer övergripande frågor, t.ex. i planeringsarbetet, men kan även vara av betydelse i något enskilt fall. Formerna för samverkan får bestämmas av landstingskommunen och organisationerna tillsammans inom ramen för de gällande sekretessbestämmelserna.

11.3 Samverkansformer

Inledningsvis kan följande nämnas om handikapporganisationerna.

I slutet av 1940-talet fanns sex handikapporganisationer. Under 1950- och 1960-talen tillkom 15 förbund. Därefter har ytterligare förbund bildats och det finns i dag 33 handikappförbund som erhåller statsbidrag.

Av de förbund som erhåller statsbidrag är 26 medlemmar i HCK.

Utanför HCK står bl.a. de statsbidragsberättigade organisationerna De handikappades riksförbund (DHR) och Synskadades riksförbund (SRF).

En sammanställning över de handikapporganisationer som år 1989 fick statsbidrag har fogats som bilaga till detta betänkande (bilaga 5).

HCK är en samarbetsorganisation på riksnivå. Även de regionala handikapporganisationerna har gått samman i HCK-kommittéer på länsnivå, där motsvarande samarbete organiseras. I ett hundratal kommuner finns dessutom kommun-HCK. Varje nivå, dvs. riks-, läns- och kommun-HCK är självständig och fattar egna beslut.

DHR har riksförbund, distrikt och avdelningar, vilka självständigt arbetar inom ramen för de stadgar och handlingsprogram som antagits av kongressen. Det finns för närvarande 24 distrikt och ca 220 avdelningar.

11.3.1 Samverkan på kommun- och länsnivå

En tidigare handikapputredning föreslog i betänkandet Bättre socialtjänst för handikappade (SOU 1970:64) att samverkan på kommun- och länsnivå skulle formaliseras och stärkas genom inrättande av kommunala handikappråd (KHR) resp. länshandikappråd (LHR). År 1971 tillkom de första handikappråden. Verksamheten har utvärderats ett antal gånger, vilket bl.a. lett fram till vissa riktlinjer för utvecklingen av handikappråd (formulerade av en arbetsgrupp med representanter för HCK och DHR, Landstingsförbundet och Kommunförbundet, 1980)

Kommunförbundet genomförde år 1983 en enkätundersökning om de kommunala handikapprådens verksamhet. Av denna framgår bl.a. att de flesta råden är organisatoriskt anknutna till socialnämnderna. I regel fungerar råden som remissorgan för frågor som främst rör den fysiska miljön.

Hösten 1987 gjorde HCK en undersökning av de lokala handikapporganisationernas möjligheter till inflytande genom KHR. Sammanfattningsvis framkom bl.a. följande.

- Arbetet i KHR borde väga tyngre och bli mera beslutsinriktat.
- KHR-ledamöter borde få utbildning i frågor om funktionshinder och villkor för medborgare med funktionshinder.

– KHR borde ha tätare sammanträden för ökad kontinuitet och mera effektiv beredning av ärenden – detta skulle också främja att organisationerna/KHR kunde delta tidigt i beslutsprocessen.

– Dessutom ansågs att arbetet skulle stärkas av att kommunerna dels utarbetade handikappolitiska program, dels inrättade tjänster som kommunala handikappkonsulenter.

Den främsta uppgiften för länshandikappråden är i många fall informationsutbyte och attitydpåverkande diskussioner, som kan ha ett generellt positivt inflytande på kontaktvägarna mellan länsorganen och organisationerna.

Landstingens handikappkonsulenter är ofta sekreterare i LHR. I LHR ingår utöver representanter från handikapporganisationer och landstinget i regel också representanter för kommunförbundets länsavdelning, försäkringskassan, länsstyrelsen, läns skolnämnden, läns arbetsnämnden, läns bostadsnämnden och Samhall.

DHR har i flera sammanhang påtalat att KHR borde sortera under resp. kommunstyrelse för att få gehör. Denna position anser DHR vara alltmer betydelsefull ju längre kommunernas decentraliseringssträvanden når.

I vissa landstingsområden har utarbetats riktlinjer, som innebär att LHR:s verksamhet strukturerats och direkt anknyter t.ex. till landstingens budgetprocess. Exempel på det kan hämtas från Bohuslandstinget. Ofta upptar sådana riktlinjer också LHR:s medverkan i organisationsförändringar som inrättande av vuxenhabilitering, samordnad rehabilitering, förändrad primärvårdsorganisation osv.

11.3.2 Samverkan på central nivå

Samverkan på central nivå sker bl.a. genom överläggningar mellan regeringen och handikapporganisationerna, genom representation från organisationerna i statliga utredningar, myndigheters styrelser, referensgrupper etc och genom remissyttranden.

En statlig myndighet, statens handikappråd, har till uppgift att verka för förbättrade levnadsförhållanden för handikappade och främja samarbetet i handikappfrågor mellan samhällsorganen samt mellan dem och handikapporganisationerna.

Statens handikappråd sorterar under socialdepartementet och har 18 ledamöter. Åtta av dessa representerar handikapprörelsen. Landstingsförbundet och Kommunförbundet har var sin ledamot och sju statliga myndigheter är representerade.

Socialstyrelsens enhet för äldre- och handikappfrågor och nämnden för vårdartjänst utgör andra exempel på viktiga centrala funktioner, som i sin verksamhet har till uppgift att stödja samverkan mellan samhällsorgan och handikapporganisationer. Vidare finns inom flera andra myndigheter samarbetsorgan för behandling av frågor på handikappområdet.

11.4 Bidrag till handikapporganisationer

Det är av stort samhällsintresse att handikapprörelsen har goda arbetsbetingelser, inte minst på grund av att samhället ställer anspråk på medverkan från organisationernas kommunföreningar, läns- och riksorgan i arbetet på handikappområdet. Detta utgör en viktig anledning för staten, landstingen och kommunerna att ge ekonomiskt stöd till handikapporganisationerna.

Staten har för 1989/90 beviljat bidrag med sammanlagt 70 619 000 kr. Som tidigare nämnts fick 33 organisationer bidrag år 1989. Enligt uppgift från kommunförbundet utger kommunerna för närvarande bidrag med ca 40–50 milj. kr. per år till handikapporganisationer. Några uppgifter finns inte tillgängliga centralt om hur mycket landstingen sammanlagt ger ut i stöd till handikapporganisationer.

För budgetåret 1990/91 föreslår regeringen riksdagen att anslaget för bidrag till handikapporganisationerna skall höjas med 8 456 000 kr. till 79 075 000 kr. (prop. 1989/90:100, bil. 7).

I bilaga 6 i betänkandet redogörs närmare för de bidrag som från staten, landstingen och kommunerna utges till handikapporganisationer.

11.5 Handikapputredningens enkätundersökningar

En enkät om insatser för handikappade har skickats till 72 kommuner (kap. 7). Ett avsnitt i enkäten handlar om samverkan med handikapporganisationer. En annan enkätundersökning har skickats till landstingen gällande vuxenhabiliteringen (kap. 8.3). I denna enkät har bl.a. ställts frågor om samverkan mellan vuxenhabiliteringen och handikapporganisationerna. Vidare har en enkätundersökning gjorts om tillämpningen av den s.k. ansvars- och finansieringsprincipen (kap. 6). Enkäten har riktats till offentliga och privata organ. I

enkäten har bl.a. frågats om kontakter förekommit med handikapporganisationer i frågor som rör ökad tillgänglighet.

Av svaren från kommunenkäten framgår bl.a. att i de kommuner där det inte finns handikappråd har man på många håll i stället fasta former för samverkan kring vissa frågor - avgiftsfrågor, frågor om färdtjänst, bidragsregler, byggprojekt etc. Det är dock inte ovanligt att kommunerna tar kontakt med handikapporganisationerna för att diskutera vissa frågor även om handikappråd finns. Det framkom också att cirka tre fjärdedelar av kommunerna tror att handikapporganisationernas inflytande kommer att öka under de närmaste åren.

Vissa vuxenhabiliteringsteam har inte någon kontakt alls med handikapporganisationer. Andra har flera gemensamma aktiviteter (t.ex. referensgrupper och projekt) och det förekommer ett regelbundet samarbete. I de flesta fall handlar kontakterna dock om då och då förekommande informationsmöten.

I enkäten om den s.k. ansvars- och finansieringsprincipen svarade 23 av 27 offentliga organ att de haft kontakter i tillgänglighetsfrågor.

Vidare får hänvisas till redovisningen av respektive enkäter.

11.6 Enkät om brukarinflytande i landstingen

Riksdagen har genom sitt beslut med anledning av propositionen (1986/87:91) Aktivt folkstyre i kommuner och landsting skapat ökade möjligheter för medborgarna att kunna påverka innehållet i verksamheten i kommuner och landsting. Detta kan ske genom att dels styrelser och nämnder skall verka för att samråd sker med dem som utnyttjar tjänsterna, dels en utvidgning av bestämmelsen om s.k. villkorad delegation. Därmed menas att en nämnd kan delegera sin beslutanderätt till en tjänsteman och samtidigt ställa som villkor att samråd sker med brukarna innan beslut fattas. Detta samråd kan innebära att brukarna skall få tillfälle att framställa förslag eller yttra sig före beslutet.

Landstingsförbundet har under 1989 gått ut med en enkät om brukarinflytandet inom landstingen.

Svaren på enkäten kan sägas visa att den samverkan som nu finns – där handikapporganisationerna spelar en viktig roll – vill landstingen hålla fast vid. Om brukarinflytandet skall utvidgas uppfattas systemet med villkorad delegation inte som ett förstahandsalternativ, utan man väljer i stället att satsa på traditionella och redan etablerade former för inflytande.

En undersökning om samverkan i Örebro läns landsting ger dock inte en lika positiv bild som svaren på landstingsenkäten vad gäller

redan etablerad samverkan. I undersökningen har den samverkan belysts som förekom under utarbetandet av ett handikappolitiskt program i landstinget. Bl.a. är en slutsats att brukarnas representanter försattes i en underordnad position – en "handikappande situation". Undersökningen har gjorts av handikappkonsulenten Kerstin Brandell vid socialförvaltningen i Örebro läns landsting (rapport nr 4, utgiven 1989).

11.7 Förslag av utredningen om pensionärsinflytande beträffande samverkan på central nivå

Utredningen om pensionärsinflytande avlämnade i januari 1989 sitt betänkande Pensionärerna – inflytande och medbestämmande (SOU 1988:65).

I betänkandet konstaterar utredningen att pensionärsgrupper på flera sätt är beroende av samhällets stödinsatser för sitt dagliga liv, att de är underrepresenterade i politiska beslutandeförsamlingar och att de inte på samma sätt som den yrkesaktiva befolkningen företräds av fackliga organisationer. För att öka möjligheter till inflytande föreslås en överläggningsrätt på central nivå.

Vidare anförts att på samma villkor som för pensionärsorganisationerna bör även handikapporganisationerna kunna tillförsäkras överläggningsrätt på central nivå. Detta för att bl.a. öka förtidspensionärernas möjligheter till inflytande.

Förslagen innebär i korthet följande.

- En avtalsreglerad överläggningsrätt för pensionärsorganisationer på central nivå, i första hand som en försöksverksamhet under fem år.
- På motsvarande sätt en överläggningsrätt för handikapporganisationer.
- Dessutom skall avtal om överläggningsrätt även kunna träffas mellan vissa statliga myndigheter och organisationer som företräder pensionärer.

I betänkandet lämnas förslag till överläggningsrättens reglering genom avtal.

Bland frågor som kan bli föremål för överläggning mellan regeringen och berörda organisationer nämns (sid 17) social service,

hälso- och sjukvård, boendeservice, kommunikationer samt fritids- och kulturfrågor.

I utredningen nämns direktiven till vår utredning. Den tolkning som görs av våra direktiv innebär att vår översyn i detta sammanhang främst skulle gälla länshandikapprådets och de primärkommunala handikapprådets verksamhet (sid. 16). Bedömningen görs att förslaget om överläggningsrätt inte föregriper handikapputredningens arbete – inte heller i den del av handikapputredningens uppdrag som avser frågan om särskild lagstiftning mot diskriminering/inrättandet av handikappombudsman.

Betänkandet har remissbehandlats. Remissinstanserna har ställt sig positiva till förslagen. Frågan är nu föremål för fortsatt beredning i socialdepartementet.

11.8 Fortsatt utredning om samverkan

De uppgifter om samverkan med organisationer som hittills framkommit genom våra enkäter avser vi att använda som underlag för en fördjupad studie riktad till handikapporganisationer och huvudmän under våren 1990. Med dessa enkäter avser vi att kartlägga effekter av bestämmelserna om samverkan i såväl SoL, HSL som OL.

12 Invandrare med omfattande funktionshinder

12.1 Inledning

Att få del av olika stödinsatser och bli delaktig i samhällslivet kan vara förenat med särskilda svårigheter för invandrare – barn, ungdomar och vuxna – med omfattande funktionshinder.

Enligt våra direktiv har vi som en angelägen uppgift att i kommande överväganden beakta detta förhållande och föreslå åtgärder som kan öka tillgängligheten till ordinarie stödssystem inom bl.a. kommunernas socialtjänst och landstingens habiliterings-, omsorgs- och rehabiliteringsverksamhet.

I detta kapitel gör vi en kort redovisning av situationer då invandrare med omfattande funktionshinder kan möta större svårigheter än andra. Tanken är att inför vårt slutbetänkande fördjupa och aktualisera materialet genom att följa dels pågående projekt (t.ex. om kommunikationshinder för döva invandrare), dels den allmänna utvecklingen och ev. förändringar i samhällets insatser för flyktingar och asylsökande. (Här kan t.ex. nämnas ett förväntat nytt system för statsbidrag till kommunernas flyktingmottagning.)

Vi har hämtat vårt material från ett antal olika källor: studier och projekt inom handikapp- och invandrarorganisationer, från enskilda forskare, publikationer från myndigheter och huvudmän, våra egna kartläggningar, personlig kommunikation med enskilda som upplevt svårigheter att hitta rätt i stödsystemen och olika yrkesföreträdare, som i sitt arbete uppmärksammat problem för invandrare med omfattande funktionshinder. Material har också ställts till förfogande genom en av vår utredning bildad arbetsgrupp med representanter för handikapp- och invandrarorganisationer, statens invandrarverk, socialstyrelsen och de båda kommunförbunden.

Det är karakteristiskt att gedigen kunskap finns på många håll men att översikter saknas och därmed överblick över frågeområden som hittills inte blivit belysta.

Det finns en övergripande fråga, som återkommer: Hur ska man i bemötande, regelverk, insatser, kompetens osv. förena kunskaper om invandrar-situationen och handikappsituationen? När så inte sker, blir illustrationen "att ramla mellan olika stolar" mycket påtaglig. Det har

bl.a. visats i "En förstudie om invandrare, flyktingar och asylsökande med funktionshinder" (statens handikappråd 1988).



12.2 Begreppet invandrare med omfattande funktionshinder

Vi har i kapitel 4 beskrivit utredningens målgrupp och bl.a. begreppet "omfattande funktionshinder". "Invandrare" tolkar vi som ett sammanfattande uttryck för att beskriva en erfarenhetsbakgrund hos personer, som vistats olika länge i Sverige och vilkas rättsliga ställning är olika: invandrare, flyktingar, kvotflyktingar och asylsökande. Bland alla dessa finns barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder.

Det ligger en svårighet i att begrepp som flykting och asylsökande ofta blandas samman. Statens invandrarverk (SIV) ger i sitt infor-

mationsmaterial om den svenska flyktingpolitiken (1990) följande beskrivning med utgångspunkt i utlänningslagen, som trädde i kraft 1989-07-01.

"FN:s flyktingkonvention och den svenska utlänningslagen garanterar skydd åt den som riskerar allvarlig förföljelse på grund av ras, religion, nationalitet eller politisk uppfattning i det land där han är medborgare.

Personer, som lämnat sitt hemland på grund av fattigdom, krig eller oroligheter, och krigsvägrare kan få stanna här om det finns tungt vägande skäl. Med asyl menas i den nya utlänningslagen rätt att utan inskränkningar vistas här i landet, det vill säga uppehållstillstånd.

En flykting har i princip inte rätt att välja asyl. Om han kunnat söka och få asyl i ett annat land, kan han i vissa fall avvisas till det landet. Om det finns särskilda skäl, t.ex. anknytning till Sverige, kan han ändå få asyl här.

De flyktingar, som kommer till Sverige, kan formellt indelas i två grupper:

1. Flyktingar, som inom den årliga flyktingkvoten tagits ut för överflyttning till Sverige. Uttagningen sker i samarbete med FN:s flyktingkommissarie. Resan och mottagandet i Sverige organiseras av invandrarverket. Flyktingkvotens storlek beslutas av regeringen varje år och är för närvarande 1 250.

2. Personer, som rest in på egen hand och först efter inresan till Sverige söker asyl här. När de ansökt om uppehållstillstånd och den svenska polisen gjort sin utredning, omfattas också den här gruppen av det organiserade mottagningsprogrammet..." (sid 6).

Vi vill i vårt utredningsarbete uppmärksamma förhållanden för de barn, ungdomar och vuxna, som behöver en samtidig anpassning av miljöer och verksamheter dels efter sina funktionshinder, dels efter olika behov av stöd som uppkommer vid möten med ett nytt språk, en ny kultur, andra normer, stödsystem osv. Först när båda leden självklart beaktas i stöd, service och behandling menar vi att kvalitetskraven i våra bärande principer tillgodoses.

Behoven varierar hos individen, över tid och mellan individer – även om de ytligt sett har samma erfarenhetsbakgrund. Omständigheterna kring att den enskilde (familjen) sökt sig till ett annat land är olika liksom förväntningarna på tiden i Sverige som en varaktig bosättning eller en kortare vistelse. Finns sociala anknytningar till släkt och familj också här, saknas de eller tunnas de ut i den nya miljön? Det är några frågor som i ökande grad har uppmärksamhetsvärde när det gäller psykiskt och fysiskt välbefinnande hos alla som bryter upp från sin ursprungliga språkliga och kulturella miljö. Det sociala kontaktnätet är inte minst betydelsefullt för människor med omfattande funktionshinder.

Flera intervjustudier talar om omställningen – påtvingad eller önskad – som en omvandling av eller ett brott i invandrerens självbild och identitetsupplevelse (t.ex. Westin, C 1973 och Apitzsch, H 1989). Situationen behöver inte vara oföränderlig eller upplevas som en ständigt akut konflikt. Den kan dock inte beskrivas som något man

lämnar bakom sig en gång för alla, när man börjat orientera sig i den nya miljön.

Vi berör dessa frågor, då de ger ytterligare perspektiv på förhållandet mellan funktionshinder och invandrabakgrund. Effekten av ett inte så påtagligt funktionshinder kan tidvis eller varaktigt bli omfattande genom individens upplevelser av sin identitetsförändring. Trots en yttre funktionell anpassning kan den enskilde leva i en känslomässig stressituation som kan påverka hans/hennes möjligheter att tillgodogöra sig t.ex. habiliterings- och rehabiliteringsinsatser. Också barn med funktionshinder som växer upp i Sverige utan egna minnen av en annan miljö kan påverkas av föräldrarnas tidigare erfarenheter och kanske kluvna inställning till nya förhållanden.

Beträffande åldersavgränsningar följer vi det resonemang som fördes om personkretsen i kapitel 4. (Mer än 2/3 av alla med invandrabakgrund är i ålder under 65 år.) Vi vill dock uppmärksamma de särskilda svårigheter, som kan uppstå när äldre med invandrabakgrund drabbas av bl.a. tal- och språkstörningar efter traumatisk hjärnskada. De svenska språkkunskaper som erhållits efter många år i Sverige kan försämrats avsevärt medan modersmålet (hemspråket) fungerar väl. Det innebär att stöd och service måste anpassas efter den nya situationen, något som exempelvis betonas i rapporten "Synskadade invandrare i Sverige" (Jacobsen, G, SRF 1989).

12.3 Antalet personer med invandrabakgrund och med omfattande funktionshinder

Vi har tidigare konstaterat att målgruppen för vår utredning varierar efter de sammantagna behov som kan finnas av insatser inom olika områden. Det gäller också här och kräver kännedom om vilka barn och vuxna som har invandrabakgrund och vilka som har olika, omfattande funktionshinder och behov av samhällsstöd.

Det är inte möjligt att göra någon exakt bedömning av antalet personer. "Invandrabakgrund" definieras olika. Av intresse är att se på antalet som under senare tid sökt sig till Sverige: År 1989 var det 29 000 personer som ansökte om asyl (prel. siffra januari 1990, SIV) och drygt 16 100 beviljades 1988 uppehållstillstånd av flykting-, flyktingliknande eller rent humanitära skäl. Antalet asylsökande från resp. land avspeglar vid varje tillfälle politiska oroligheter, krig och förföljelser. Antalet barn som utsatts för påfrestande upplevelser är stort. Under jan-okt 1989 fanns drygt 5 000 barn (under 16 år)

bland asylsökande, de flesta från Bulgarien, Iran, Libanon och Jugoslavien (SIV).

Information om funktionshinder saknas ofta. Skälen till detta är flera, bl.a. följande, som i varierande grad gäller personer, som vistats olika länge i Sverige:

- funktionshindret är inte upptäckt
- den enskilde (och hans anhöriga) har inte kommit i kontakt med samhällsorgan för stöd, service, omsorg, habilitering, rehabilitering osv.
- den enskilde har sådan kontakt och får visst stöd men registreras inte efter sin invandrabakgrund
- flyttningar inom och utom landet gör att påbörjade kontakter bryts utan att den enskilde (familjen) motiverats till eller fått stöd att ta ny kontakt
- den enskilde (familjen) har av olika skäl avvisat fortsatta kontakter för stöd, service och behandling och blivit "inaktuella" inom stödssystemet.

Flera studier har redovisat försök att inventera antalet personer med invandrabakgrund och funktionshinder men konstaterat osäkerheten i sifferuppgifter (se t.ex. Handikappade invandrabarns situation, Bager-Sjögren, SIV och SHR, 1981 och tidigare nämnd rapport från SRF 1989).

Vissa undersökningar tyder på att en del funktionshinder kan vara vanligare hos barn och vuxna med invandrabakgrund. Det gäller t.ex. hörselnedsättningar och dövhet, barndomssykos (autism) och vissa s.k. medicinska handikapp – situationer som också har anknytning till vårt uppdrag om små och mindre kända handikappgrupper. Dessutom förekommer funktionshinder till följd av sjukdomar/skador, som inte kunnat behandlas på grund av att den enskilde varit på flykt eller i liknande krissituation (svårt felläkta frakturer m.m.).

Under senare år har många studier inriktats på att beskriva psykosociala hinder och psykiatriska symptom/behandlingsbehov hos bl.a. barn och familj, ensamstående vuxna med invandrabakgrund och personer med komplicerade skador av krig och tortyr osv. Det kan förmodas, att det i dessa grupper också finns personer med funktionshinder som inte noterats, då andra svårigheter varit mera tydliga. Begåvningshandikapp och specifika tal- och språkstörningar

är några exempel (se Hälsovård för flyktingar och asylsökande, allmänna råd, socialstyrelsen 1988:8 och Flyktingbarnens behov av stödinsatser, socialstyrelsen redovisar 1988:22).

Sammantaget ger detta resonemang, att antalet personer med invandrabakgrund och omfattande funktionshinder inte är känt. Antagandet kan dock göras, att psykiska och fysiska funktionshinder är minst lika vanliga som bland Sveriges övriga befolkning.

Omfattningen av den s.k. flyktingkvoten (flyktingar som i samarbete med FN:s flyktingkommissarie bereds möjligheter att komma till Sverige från bl.a. olika läger) är dock preciserad och beslutas årligen av regeringen. De senaste åren har kvoten varit 1 250 personer/år, varav 50 reserverade för personer med handikapp. Vi vill fästa uppmärksamheten på deras situation och förutsätter att den beaktas särskilt också vid en eventuell ökning av den totala flyktingkvoten. Vi har erfarit, att det kan finnas behov av förtydligande om hur information kan inhämtas och utformas, så att det finns en beredskap att ta emot personer med omfattande funktionshinder på ett sätt som svarar mot deras behov av stöd osv. Det är också väsentligt att förbättra uppföljningen av deras situation.

12.4 Svårigheter i daglig livsföring – omfattande behov av samhällets stöd

12.4.1 Mottagande och den första tiden i Sverige

Sedan 1985 är statens invandrarverk (SIV) ansvarigt för mottagandet av kvotflyktingar och asylsökande. Verksamheten regleras bl.a. av en ny utlänningslag, som trädde i kraft 1989-07-01. Organisatoriskt har SIV regionkontor, som svarar för kontakter med kommunerna när det gäller personers bosättning, sedan de efter utredning/prövning erhållit tillstånd att stanna i landet. Enligt planerna skulle polisens asylutredning, då den asylsökande vistas på någon av de s.k. utredningsslussarna, göras inom 10 dagar. Under den fortsatta handläggningstiden skulle flyktingar och kvarvarande asylsökande vistas på invandrarverkets förläggningar, för att så snart tillstånd erhållits flytta till någon kommun.

Av flera skäl är verkligheten för närvarande annorlunda och i flera stycken krisartad, främst på grund av en kraftigt ökad tillströmning av asylsökande. Resurser har beräknats efter helt andra tal beträffande slussplatser och utredningskapacitet. Andra halvåret 1989 sökte lika många människor asyl som beräknades för hela budgetåret

1989/90 (21 000). Förläggningarnas platser upptas till stor del (närmare 7 000 personer december 1989) av människor som redan har uppehållstillstånd och skulle kunna flytta till en kommun, om möjlighet gavs. Enligt avtal mellan SIV och kommunerna fick 1989 18 300 personer bosättning på olika orter (275 kommuner). Behoven av ökade insatser från kommunernas sida är under 1990 stora. Hela årets utrymme enligt tidigare avtal är i stort intecknat av dem som i dag vistas på förläggningarna.

Situationen har framtvingat en rad extraordinära åtgärder. Bland dem enligt regeringsbeslut 1989-12-14 en inskränkning i möjligheterna att få uppehållstillstånd grundad på skäl enligt utlänningslagens 3 kap. 4 §, där förhållanden åberopas som "är sådana att det bedöms vara nödvändigt för att reglera invandringen". Asyl kommer tills vidare att endast ges till asylsökande som uppfyller kraven enligt FN:s flyktingkonvention och till dem som i övrigt har särskilt starka skyddsbehov.

Knappa utrymmen på slussar och förläggningar, bristfällig fysisk-teknisk tillgänglighet (bl.a. genom provisoriska lösningar) och på många håll hårt belastad personal försvårar i hög grad situationen för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder. Till detta kommer brist på stimulans och osäkerhet i väntan på besked om uppehållstillstånd. Behov till följd av funktionshinder riskerar att helt dränkas av den flod av generella, komplicerade frågor som för närvarande uppstår i sluss- och förläggningsverksamheten.

Detta skadar inte minst barn och ungdom under väsentliga utvecklingsfaser, vilket kan ha svåra, framtida konsekvenser, som endast delvis går att förutse. Dessa frågor, som också berör barnens ställning i hela utredningsförfarandet, avser vi att återkomma till i vårt fortsatta utredningsarbete.

Kontakter med hälso- och sjukvård, omsorgs-, habiliterings- och rehabiliteringsverksamhet kan under rådande omständigheter fördröjas. Även tidigare noterades svårigheter att vid den inledande hälsoundersökningen upptäcka t. ex. syn- och hörselskador och vidta de akuta insatser som enskilda är berättigade till.

Enligt uppgifter från statens invandrarverk pågår sedan januari 1990 en uppbyggnad av hälso- och sjukvården vid utredningsslussarna. Barn och barnfamiljer prioriteras. Barn- och vuxenmedicinsk samt barn- och vuxenpsykiatrisk kompetens är knuten till verksamheten. Alla asylsökande kommer då verksamheten är fullt utbyggd att erbjudas en hälsoundersökning under vistelsen på utredningsslussen.

En väsentlig fråga rör möjligheterna att under asyltiden erhålla individuella hjälpmedel, dvs. ytterst tolkningen av rätten till akuta insatser. Staten lämnar ersättning till landstingen för viss hälso- och

sjukvård till flyktingar och asylsökande enligt en årlig överenskomelse mellan statens invandrarverk och landstingsförbundet. Liksom tidigare gäller för 1990, att ersättningen för tekniska hjälpmedel endast avser hjälpmedel "för att tillgodose patientens behov i en akut situation" (Landstingsförbundets cirkulär A 89:39, bilaga, sid. 4). Vi har underhand erfarit, att enskilda asylsökande haft svårt att få tillgång till hjälpmedel som inte ansetts motsvara kriterier för ersättning från staten. Exempel är hörapparat, rullstol och vit käpp för synskadad, dvs. hjälpmedel som är av avgörande och omedelbar betydelse för den enskilde.

Här vill vi också lyfta fram problematik som uppstår, när förläggningar etableras med mycket kort varsel och för akut hälso- och sjukvård skall repliera på närliggande resurser, som inte är dimensionerade efter de nya behoven eller har erfarenhet av att bistå barn och vuxna med funktionshinder.

Situationen kompliceras av det aktuella läget som innebär att enskilda även efter erhållet uppehållstillstånd blir tvungna att under lång tid bo kvar på förläggningarna. Detta påverkar självfallet möjligheten att påbörja och mera långsiktigt planera t.ex. habilitering och rehabilitering. I detta inräknas också olika specialpedagogiska utredningar och andra insatser för att skapa förutsättningar för individuellt anpassad skolgång – utbildning.

12.4.2 Ett fortsatt liv i Sverige – på lika villkor

Vår utgångspunkt är att stöd, service och behandling ska ges inom ordinarie stödssystem. De brister i samhällsstödet som vi (bl.a. genom våra kartläggningar) redovisat kan dock bli större för personer med invandrabakgrund främst genom att insatserna inte utformas med hänsyn till språksvårigheter och olikheter i kulturella synsätt, att stödinsatser (exempelvis boendeservice) generellt inte finns att tillgå efter behov och att vissa regler (exempelvis inom socialförsäkringen) ger annorlunda villkor för den som inte är svensk medborgare. (Se kap. 7 resp. kap. 18.)

Till detta kommer att uppsökande verksamhet och samverkan mellan olika samhällsorgan inte alltid fungerar, vilket kan medföra splittrade insatser, som ställer höga krav på den enskildes (familjens) egna initiativ, samhällskunskaper och samordningsförmåga. Vi har tidigare påtalat behov av förbättringar på dessa områden, vilket understryks i situationer som rör enskilda med invandrabakgrund.

Detta speglas i våra enkäter och genom synpunkter som på annat sätt ställts till vårt förfogande av företrädare för socialtjänst, habili-

tering och rehabilitering. Barn, ungdomar och vuxna med invandrarbakgrund och med omfattande funktionshinder hamnar lätt i en "gråzon". Man vet inte, att man kan få hjälp eller vart man kan vända sig för stöd och service. Ibland misstolkas erbjudande om stöd och behandling, då dess syfte inte klargjorts eller framstår som främmande. Det finns ofta ett stort behov av återkommande personlig vägledning i olika samhällskontakter. Skriftlig information kan av skilda skäl vara mindre lämplig och finns ofta inte att tillgå i den översättning som behövs. För vår målgrupp föreligger därför ofta ett förstärkt behov av personlig assistans för att öppna möjligheter till delaktighet i samhällslivet (skola, arbetsliv, fritid osv). Hit hör även behov av tolk.

Tolkfrågor erbjuder problem på flera sätt: "nya" språk (och dialekter), som talas av ett fåtal personer som kanske bor på långt avstånd från varandra gör att det anses omöjligt att ställa tolk till förfogande vid alla tillfällen, när det behövs. Föreskrifter i förvaltningslagen om tolkning är inte alltid kända. Kommerskollegiums krav för auktorisation av sjukvårdstolkar innehåller mycket litet som anknyter till situationer för människor med funktionshinder.

Det är också viktigt att notera, att många med betydande funktionshinder i sin vardag möter flera olika språkliga miljöer. Utöver hinder genom t.ex. psykisk utvecklingsstörning och dövhet leder det till ytterligare kommunikationssvårigheter. Vi har funnit att kommunikation, kommunikationshjälpmedel och språkinläring (modersmål-hemspråk- och svenska) är områden, där människor med omfattande funktionshinder blivit eftersatta beträffande både forsknings- och utvecklingsarbete och konkreta insatser i det dagliga livet. Detta leder till betydande inskränkningar i möjligheter till delaktighet.

Skolöverstyrelsen kartlägger för närvarande (1990) behovet av stödåtgärder för deltagare med funktionshinder i den grundläggande svenskundervisningen för vuxna invandrare (grund-sfi). Inom ramen för sfi-systemet har hittills inte utgått särskilt statsbidrag för handikappåtgärder – i detta avseende skiljer sig sfi från övriga vuxenutbildningsformer.

En enkät har skickats ut till samtliga kommuner för att undersöka hur många handikappade invandrare och flyktingar som innevarande budgetår är berättigade till grund-sfi och vilka funktionshinder som förekommer. Enkäten har också syftat till att belysa resurser och utvecklingsbehov i kommunerna när det gäller att anordna grund-sfi för deltagare med olika funktionshinder.

Totalt redovisas 297 handikappade invandrare och flyktingar, fördelade på 69 kommuner. (Sfi-studerande med handikapp fanns inte i samtliga kommuner vid inventeringstillfället.) Samtliga kommuner

säger sig ha god kännedom om antalet flyktingar men många reserverar sig för att det kan finnas ytterligare invandrare med handikapp i behov av grund-sfi. Rörelsehinder och hörselskador är de oftast förekommande funktionshindren bland såväl män som kvinnor men många kommuner redovisar även ett ospecificerat antal deltagare med olika slag av psykiska handikapp.

Av enkätsvaren framgår vidare att handikappanpassade undervisningslokaler för invandrare saknas i många kommuner liksom tillgång till hörselteknisk utrustning, anpassade läromedel, personlig assistans och teckenspråkstolk. Fortbildning av lärare och annan personal samt information om och resurser för inköp av teknisk utrustning m.m. ses som de mest angelägna utvecklingsbehoven.

Utöver frågor om språk och språkundervisning finns också andra väsentliga förhållanden att beakta.

Det är sedan tidigare väl känt att det krävs stor kulturförståelse, dvs. kunskaper om vad som händer när människor från olika kulturer möts. Det är av vikt att yrkesföreträdare inom socialtjänst, habilitering, omsorg och rehabilitering får ökad kunskap om kulturförståelse för att undvika missförstånd som gjort det ordinarie samhällsstödet sämre anpassat till individuella behov. Under senare år har ett flertal initiativ tagits för att undanröja sådana brister. Exempel finns inom ordinarie grund- och fortbildningar, i form av särskilda projekt och olika aktiviteter bl.a. från huvudmännen för att öka intresset att rekrytera tvåspråkig personal med fördjupad kulturförståelse.

Inom statens invandrarverk bedrivs kunskapsutveckling om kulturmötesfrågor och etniska relationer, dvs. aspekter på förhållandet mellan den svenska majoritetsbefolkningen och olika minoritetsgrupper bosatta i Sverige.

En väsentlig erfarenhet av detta arbete är att vid all personalutbildning etc. lägga tyngdpunkten på samspelet mellan de olika kommunikationsmönster, värderingar och normer som präglar människors möten.

Vi har anledning att uppmärksamma dessa erfarenheter i den del av vårt uppdrag som avser olika medel att motverka diskriminering. Här vill vi särskilt beakta, att risk för diskriminering både kan uppstå på grund av inställning till den enskildes funktionshinder och hans invandrarbakgrund.

I en studie av förtidspensionering bland invandrare (Reinans S – Swedner H, rapport 5, DEIFO, Stockholm 1987) påtalas t.ex. olikheter i handläggningen av förtidspension för svenskar resp. invandrare och mellan invandrargrupper. En slutsats i rapporten är att det saknas kunskap om den "roll som kulturella skillnader och brister

i kommunikation mellan myndigheter och försäkringstagare spelar när det gäller förtidspension bland invandrare" och att detta borde studeras mera ingående för att motverka "institutionell diskriminering" enligt rapportens begrepp.

Av intresse för vår utredning är, att statens invandrarverk utvecklar och sprider kunskaper om kulturmöten och kommunikationsproblem inom sjukvården, med särskild tonvikt på psykiatri (Hedi Bel Habib m.fl). Det saknas emellertid – trots pionjärbeten även av bl.a. Lisbeth Sachs i Sjukdom - ett relativt begrepp (Socialstyrelsen redovisar 1980:5) – en samlad och lätt tillgänglig framställning om skilda kulturella uppfattningar om olika funktionshinder och synsätt som kan prägla efterfrågan på och samverkan med insatser från socialtjänst, omsorgs-, habiliterings- och rehabiliteringsverksamhet. Dessa frågor belystes av omsorgskommittén och blev i dess slutbetänkande (SOU 1981:26) föremål för flera överväganden och förslag, som det kan finnas anledning för vår utredning att återkomma till och fördjupa. En fråga har fått ytterligare aktualitet genom de senare årens invandring: handikappbegreppet i förhållande till religion (och religionsutövning) som del i en kulturell identitet.

Utöver förbättringar i samhällsstödet är det väsentligt att ta tillvara andra möjligheter som kan bidra till att underlätta kontakter och bryta isolering för människor som har omfattande funktionshinder och kommer från andra språk- och kulturområden. Det gäller t.ex. folkrörelser och föreningsliv.

Det förekommer numera på flera håll ett intensivt och delvis nyskapande folkrörelse- och föreningsarbete för att öppna verksamheter för flyktingar och invandrare. (Rapporter från Göteborgs invandrarförvaltning 1989, statens invandrarverk 1988, invandrarförvaltningen i Stockholm 1989). Möjligheter och problem vid funktionshinder blir emellertid ofta bortglömda frågor. I vissa sammanhang – t.ex. när det gäller den fackliga rörelsen – hör detta naturligtvis nära samman med att frågorna på grund av de "dubbla" orsakerna till vår målgrupps höga arbetslöshet (funktionshinder och invandrarbakgrund) sällan aktualiseras.

Handikapp- och invandrarorganisationer torde ha särskilt stora förutsättningar att genom samverkan visa, hur gemensamt utvecklad kunskap skulle kunna "öppna föreningslivet", för människor med omfattande funktionshinder och invandrarbakgrund, inte bara inom sina egna utan även andra verksamheter. Vissa initiativ har tagits (bl.a. avseende psykiskt utvecklingsstörda, synskadade, döva) men anpassning av verksamhetsinnehåll och andra tillgänglighetsfrågor behöver få betydligt större uppmärksamhet.

Ytterligare frågor som också rör situationen för människor med omfattande funktionshinder och med invandrarbakgrund blir belysta i andra kapitel i vårt betänkande. Det gäller t.ex. områden som samsättning, uppsökande verksamhet/samhällsinformation, möjligheter till en innehållsrik fritid samt habilitering/rehabilitering.

13 Fritid och rekreation

13.1 Inledning

Inom vårt uppdrag ligger att kartlägga och analysera möjligheterna för vår målgrupp "att få del av utbudet inom fritids- och rekreationsområdet". Det är ett vittomfattande område, i vilket också ingår möjligheter att få del av kulturlivet. Det är ogörligt att belysa områdets alla delar och alla aktiviteter. Vi har därför i vårt utredningsarbete stannat för att särskilt uppehålla oss vid ett övergripande nyckelbegrepp som gäller fritidens betydelse för alla människors livskvalitet. Möjligheter till en god fritid och rekreation handlar om utrymmen för valfrihet, att kunna disponera tid som man själv önskar och vill. De omedelbara associationerna leder till begrepp som avkoppling från det vanemässiga och pliktbundna, omväxling, semester, umgängesliv och nöjen. I ett barnperspektiv handlar det om lek och kamratliv av avgörande betydelse för psykisk och fysisk utveckling.

Fritidens omfattning och betydelse har under senare år (i samband med bl.a. turismens utveckling och förhållanden på arbetsmarknaden t.ex. arbetstiden, arbetsmiljön och antalet årliga semesterveckor) blivit föremål för en intensiv samhällsdebatt, som bl.a. speglat jämlikhetsfrågor. Det har också uppmärksammats, hur vissa grupper, (t.ex. bland barn och ungdom) har en fritid, vars innehåll är särskilt hårt styrd av kommersiella krafter baserade på en internationell marknadsföring.

Samhällsdebatten och jämlikhetsaspekterna har i mycket liten omfattning berört livsvillkoren för människor med stora funktionshinder och deras tillgång till en fritid efter egna val. Visserligen kan sägas, att vår målgrupp också är berörd – ofta i mycket högre grad än andra – av generella diskussioner som förts om sådana hinder som dålig ekonomi, torftigt utbud på vissa orter eller i massmedia, reseavstånd, psykisk och fysisk trötthet och ohälsa osv. Aspekter på detta har lämnats t.ex. genom SCB:s undersökningar av handikappades levnadsförhållanden.

Sällan diskuteras dock hur andra mycket grundläggande tillgänglighetskrav åsidosätts och beskär valfriheten i fritiden för den som har omfattande funktionshinder:

– att den som är dövblind inte ens får aktuell kunskap om tillgängligt utbud, en första och helt självklar förutsättning för att kunna välja eller avstå från att delta.

– att ungdomar med svåra rörelsehinder inte som andra kan "hänga med" i de snabba spontana aktiviteter som är typiska i ungdomskulturen, förbeställningar och avgifter för ledsagarservice utgör t.ex. en så effektiv broms, att den helt kan förta intresset med ökad isolering som resultat.

– att psykiskt utvecklingsstörda personer med kommunikations- och rörelsehinder vägras tillträde till en restaurang med hänvisning till att andra gäster kan störas av deras beteende.

– att brister i avlösningshjälp kan utarma möjligheter till fritidsaktiviteter för en hel familj med betydande negativa konsekvenser också för den familjemedlem som har funktionshinder.

– att "semestertid" i stället för att vara en fysiskt och psykiskt berikande period blir till något att frukta för att dagligt stöd och service försämrats.

– att stora grupper överhuvudtaget inte räknas med som konsumenter och utövare av fritidsverksamheter som helt eller delvis bekostas av allmänna medel.

Listan kan göras lång och berör alla delar av det tillgänglighetsbegrepp vi tidigare beskrivit. Eftersom hindren för dessa grupper sällan får plats i den allmänna debatten, aktualiseras inte heller de stora möjligheter till positiva förändringar som finns.

Vår utgångspunkt är att skillnader mellan svårt funktionshindrade och icke-funktionshindrade beträffande efterfrågan på fritidsaktiviteter och fritidsvanor skall analyseras utifrån hinder och möjligheter i samhället och inte utifrån antaganden om skillnader i grundläggande behov och intressen. Hindren och möjligheterna finns i all samhällsplanering i begreppets vidaste mening.

Möjligheterna att utveckla förutsättningar för en innehållsrik fritid för barn och vuxna hör t.ex. nära samman med kvaliteter i andra åtaganden från samhällets sida. För barn och ungdom avser vi tillgången till välfungerande barnomsorg (inte minst fritidshem) och skola, för vuxna utbildning – sysselsättning – arbete.

Fritiden kan för den som t.ex. inte har sysselsättning-arbete vara omfattande men samtidigt beskuren till sitt innehåll av motsvarande

skäl som hindrat tillgången till arbetslivet. Den som har sysselsättning-arbete kan å sin sida ha så stora problem med att själv utföra (eller få hjälp till) dagliga sysslor i hemmet, att det inte återstår någon "fri tid". (Den kan också minska både för barn och vuxna på grund av nödvändiga behandlingar.)

Det noteras i våra direktiv, att frågor om fritid hittills inte i nämnvärd utsträckning blivit föremål för statliga utredningars överväganden. Vi kan i vårt utredningsarbete trots detta konstatera, att det finns ett mycket rikhaltigt material om såväl hinder som möjligheter till delaktighet i fritidslivet. Inte minst har handikapporganisationer bidragit med stor kunskap och erfarenhet. Vi ser det därför som anmärkningsvärt, att utvecklingen inom området gått påtagligt långsamt.

En slutsats är därför att inriktningen på vårt fortsatta utredningsarbete om fritid främst skall gälla hur kunskaper och erfarenheter, som redan finns, skall komma till självklar användning för en snabbare utveckling av tillgänglighet i vid bemärkelse. Vi avser då förutsättningarna att förstärka tillämpningen av ansvars- och finansieringsprincipen (kapitel 6) eller andra möjligheter att stärka den enskildes ställning genom föreskrifter i befintliga eller nya lagar (kapitel 16).

I sammanhanget är det av intresse att notera, att fritids- och turistsektorerna omsätter stora belopp, hur stora totalt sett är svårt att avgränsa.

Olika källor för turistsektorn anger t.ex. en årlig omsättning i landet motsvarande belopp mellan 70–90 miljarder kronor, dessutom omsätter svenskar på resor utomlands minst 20 miljarder kronor/år.

Vi vill även ge utrymme för en ny forskningsinriktning. Den pekar i ett välfärds- och hälsoperspektiv på ytterligare tunga argument för att fritidsfrågorna (inkl. rekreation och kultur) måste få en betydligt ökad betoning, väsentlig både för den enskilde och samhället. Ett av skälen är att forskning visat, att fritiden för många människor med handikapp har betydligt större betydelse för den upplevda livskvaliteten än för icke handikappade. Fritidsfrågorna för personer med omfattande funktionshinder måste bearbetas mera offensivt, i samklang med bostads-, utbildnings- och sysselsättningsfrågor, och ses som väsentliga jämlikhetsfrågor.

13.2 Fritiden och våra bärande principer

I kapitel 5 har vi formulerat de bärande principerna för vårt utredningsarbete och deras betydelse som kvalitetskrav på insatser till människor med omfattande funktionshinder.

Vi har framhållt fysisk-teknisk, social, psykologisk, ekonomisk och organisatorisk tillgänglighet som en förutsättning för delaktighet, inflytande och jämlikhet.

Fritiden är ett område, där tillgänglighetens kvaliteter i positiv och negativ bemärkelse framträder med stor tydlighet och bestämmer den enskildes möjligheter till valfrihet.

Flera tidigare utredningar har beskrivit detta och visat på vägar att öka tillgängligheten till fritid, rekreation och kultur. Främst avser vi den föregående handikapputredningen som i sitt slutbetänkande Kultur åt alla (SOU 1976:20) slog fast varje verksamhets ansvar för att vidta och finansiera åtgärder för tillgänglighet. Den analys som presenterades av olika gruppers hinder och möjligheter att få kulturupplevelser (genom föreningsliv och folkbildning, radio och television, böcker, tidskrifter osv.) har fortfarande stor aktualitet.

Utredningar som på 1970-talet ledde fram till grundläggande mål och riktlinjer för den statliga kulturpolitiken resp. den statliga turist- och rekreationspolitiken visade också ambitioner att beakta "eftersatta gruppers" behov.

Statens handikappråd fann vid sin uppföljning (1987) av det nationella handlingsprogrammet i handikappfrågor, att programmets mycket tydliga uttalanden om behovet av insatser för en meningsfull fritid inte hade resulterat i stora förändringar. Tvärtom fann man risker för ökande klyftor beträffande olika gruppers möjligheter att ta del av fritidsaktiviteter. Riskerna fanns bl.a. i det allt större informationsutbudet, som inte anpassades efter olika behov, otillräcklig utbyggnad av bl.a. färdtjänst och hemtjänst och den kommersiella fritidssektorns bristande intresse för att göra verksamhet tillgänglig för handikappade.

Samtidigt pekade man på vissa positiva företeelser, som inom kulturområdet kunde visa, att kunskaper fanns för att omsätta ambitioner till praktisk handling t.ex. ökad tillgång till böcker för synskadade och psykiskt utvecklingsstörda, text-TV.



13.3 Tillgänglighet till fritid, kultur och rekreation – föreskrifter i några lagar

Socialtjänstlagen (SoL) ålägger kommunerna ett grundläggande ansvar för att utveckla möjligheterna till en god fritid efter olika individuella önskemål. I bl.a. följande föreskrifter ges tydliga uttryck för insatsernas syfte.

SoL 21 §

Socialnämnden skall verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra.

SoL 7 §

Nämnden skall också verka för att offentliga lokaler och allmänna kommunikationer utformas så att de blir tillgängliga för alla.

SoL 10 §

Socialnämnden bör genom hjälp i hemmet, färdtjänst eller annan service underlätta för den enskilde att bo hemma och ha kontakter med andra.

Socialstyrelsen hävdade i "Socialtjänstens insatser för vuxna handikappade" (Allmänna råd 1985:8 s. 89) att dessa föreskrifter borde leda till viljeyttringar från kommunernas sida så att inga nya verksamheter planerades på ett sätt som utestängde människor med handikapp. Varje sektor inom kommunen borde upprätta en handlingsplan för att undanröja befintliga hinder i olika avseenden. Information om tillgängligt utbud borde också anpassas för att nå personer med kommunikationssvårigheter och invandrare med handikapp.

Genom omsorgslagen (OL) har vissa grupper tillgång till kompletterande insatser i förhållande till vad som anges i SoL. Det gäller barn och vuxna med psykisk utvecklingsstörning och/eller med barndomspsykos samt vuxna som efter hjärnskada i vuxen ålder erhållit bestående och betydande begåvningshandikapp.

Tillgången till fritid och kultur berörs på flera ställen i denna pluslag som ger enskilda rätt till vissa s. k. särskilda omsorger (4 §). Bland dessa är bostad i elevhem (barn/ungdom) och bostad i grupp-bostad (vuxna). I dessa omsorger ingår dels omvårdnad, dels fritids-verksamhet och kulturella aktiviteter.

Då motsvarande lagstiftning för närvarande inte finns för andra grupper, vill vi något ytterligare beskriva innebörden. I lagens förarbeten anförts beträffande de individuella insatser som betecknas som omvårdnad, att där "kan ingå också hjälp till fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter. Med detta avses främst hjälp att komma till det allmänna bl. a. det kommunala, fritids- och kulturutbudet". Det konstateras vidare, att detta utbud ibland är otillräckligt. OL anvisar genom föreskrifter två vägar för att kompensera sådana brister: Fritidsverksamhet och kulturaktiviteter skall anordnas för och erbjudas dem som bor i elevhem/grupp-bostad. Landstingskommuner skall verka för att det allmänna fritids- och kulturutbudet blir tillgängligt för psykiskt utvecklingsstörda.

Särskilt omnämns behov av anpassad verksamhet för svårt utvecklingsstörda med flera funktionshinder.

Det bör också framhållas att lagens förarbeten betonar andra särskilda omsorger som verkamma för att berika fritiden för personer med omfattande funktionshinder. När barn vistas på korttidshem skall varierande fritidsaktiviteter kunna erbjudas. Vissa uppgifter för

en s. k. kontaktperson syftar direkt till att medverka till en meningsfull fritid.

Förutsättningar för att genom andra föreskrifter påverka möjligheter till fritid, kultur och rekreation (tillgänglighet i bostadsbeståndet, i bostadsmiljön samt hos kollektivtrafiken osv.) kommer vi att beröra i ett avsnitt om samhällsplanering, som planeras ingå i vårt slutbetänkande.

Vi vill med tanke på nya perspektiv på fritidens betydelse för hälsa och välbefinnande också nämna hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och dess betoning av förebyggande åtgärder.

13.4 Erfarenheter av verksamheter, studier och projekt m. m.

Den begränsade valfriheten under fritiden hänger samman med den enskildes ekonomi som vi berör i annat sammanhang i vårt utredningsarbete, bristande tillgång till information om fritidsutbudet, låg intensitet i uppsökande verksamhet (i form av serviceerbjudande), dålig anpassning av miljö och verksamhet samt brister i transportsystem och personligt praktiskt stöd. Dessutom har flera grupper svårigheter att få tillgång till lämpliga hjälpmedel för fritidsaktiviteter.

Genom ett stort antal verksamheter, studier och projekt har dessa aspekter blivit belysta. Initiativ till att sprida kunskap om möjliga positiva förändringar har tagits av handikapporganisationer, andra folkrörelser, huvudmännen, vissa kulturförmedlare som t.ex. studieförbund m.fl. Den samlade kunskapen och erfarenheten är stor, med viss slagsida mot fysisk/tekniska anpassningsåtgärder. Det skall dock inte tolkas som att detta område är färdigutvecklat eller generellt välfungerande. Brister har påvisats bl.a. när det gäller allergisanering, akustisk miljö, skyltning för synskadade och tillgång till toaletter. Det är insatser som också ställer krav på ett nära och förstärkt samarbete mellan olika sektorer inom kommunerna.

I vårt utredningsarbete har vi erfarit att behovet av personligt stöd är särskilt viktigt att tillgodose för att öka den enskildes valfrihet. Med personligt stöd avser vi flera slags insatser: uppsökande verksamhet som serviceerbjudande, ledsagarservice och olika slags motivationsverksamhet, "pröva-på"-grupper o. dyl. med syftet att bryta isolering och öka enskildas självförtroende. Flera projekt har visat, att detta är av stor betydelse för många i vår målgrupp. Det gäller t.ex. psykiskt utvecklingsstörda och barndomspsykotiska som

ofta är i behov av långvarigt personligt stöd för att kunna/våga delta i olika verksamheter – en stor erfarenhet av olika lösningar finns inom landstingens omsorgsverksamhet, ibland i samarbete med kommunerna. Goda exempel kan också hämtas från verksamhet för döva resp. synskadade ungdomar liksom från projekt som syftat till att för personer med omfattande rörelsehinder introducera hjälpmedel för bl.a. vinteraktiviteter.

Hit hör också frågor om att utveckla innehållet i avlösningsinsatser och korttidsverksamhet för barn/ungdomar. Det har framkommit synpunkter på att sådan verksamhet till utformning och innehåll bättre borde tillgodose hela familjen, dvs. fungera både som avlösning för familjen och ett tillfälle till ny stimulans för barnet på dess egna villkor.

Vi har genom olika projekt även uppmärksammat på behovet av att förbättra möjligheterna till insatser efter skoltid för svårt funktionshindrade ungdomar, både dem som genom omsorgslagen har rätt till s.k. förlängd skolbarnsomsorg och andra grupper med omfattande behov av stöd.

Ytterligare behov av överväganden rör möjligheter att dels få tillgång till rekreerande insatser sommartid, dels få smidig tillgång till personligt stöd, när man under semestertid vistas utanför hemkommunen. Dessa frågor har aktualitet för både barn/ungdom och vuxna med omfattande funktionshinder.

Ett personligt stöd i vid mening gäller också dem som är i behov av täta och regelbunda behandlingsinsatser (t.ex. vid svår njursjukdom) och som till oss förmedlat att svårigheter kan uppstå när man vill erhålla insatsen i närheten av en rekreationssort, där man tillfälligt vistas.

Genom medel från allmänna arvsfonden har statens handikappråd stimulerat projektverksamhet om fritidsfrågor för olika grupper med funktionshinder (redovisas 1990). En preliminär redovisning tyder på att frågor om personlig assistans, kontaktpersoner i föreningslivet etc. upptar stor plats i olika projektansökningar.

Vi avser också att ta tillvara det utvecklingsarbete som bedrivits av den s.k. rekryteringsgruppen för att motivera personer med svåra rörelsehinder m.m. att engagera sig i olika slags idrottsutövningar.

13.5 Fritidsvanor – hinder och möjligheter

I handikapputredningens enkät till vuxna brukare uppgav 61 % av de svarande oavsett ålder och typ av bosättningskommun att de är beroende av stöd från vänner och familj för sin aktiva fritid. Genom

följdfrågor och de svarandes kommentarer vet vi, att svaret täcker flera situationer. En del ser beroendet som positivt, det är en naturlig del av umgänget med vänner och familj och kan i detta avseende inte bytas ut mot stöd från någon annan.

Vi vet dock att innebörden också kan vara en annan: ett inte önskat beroende, som ibland leder till att den enskilde väljer att avstå eller bli tvungen att avstå från aktiviteter. Vi vet vidare, att beroendet kan skapa en sådan utsatthet, att det för vissa kan vara svårt och ömtåligt att uttrycka, vad de innerst inne önskar.

Alternativ till stöd från vänner och familj borde kunna erbjudas genom bl.a. kommunal ledsagarservice. I kommuner med sådan service uppger endast 23 % av de svarande att de använder sig av den. Faktorer som påverkar detta är bristande information om ledsagartjänsten, kostnader och "administrativa svårigheter" i form av krav på långsiktig planering/förbeställning.

Ungdomar med omfattande funktionshinder har på andra vägar informerat oss om att ledsagarservice också kan vara svår att använda för dem, om många olika personer (i olika åldrar) ger service och den enskilde inte vet, vem som vid ett visst tillfälle skall komma. Ungdomarna vill inte känna sig ytterligare utpekade på idrottsplatsens åskådarläktare, vid rockkonserter etc. genom en ledsagare som är i deras föräldrars ålder eller inte är van vid miljön. Enligt ungdomarna finns lösningar genom att utveckla möjligheter till personlig assistans, särskild "ungdomsledsagarservice" och/eller kontaktpersoner t.ex. inom föreningslivet.

I flera frågor i vår enkät berördes färdtjänstens funktion för en innehållsrik fritid. 77 % av de svarande (502 personer) uttryckte, att de var helt och hållet eller i stort sett nöjda med tillgången till färdtjänst på fritiden. Det är emellertid endast 25 % av de svarande som säger sig använda färdtjänsten för att ta sig till och från fritidsaktiviteter. Bakgrunden är bl.a. att vänner och familj står för transportservice.

En för utredningens kommande överväganden viktig uppgift är, att 50 % av de svarande inte sade sig kunna delta i fritidsaktiviteter bl.a. på grund av bristande ork och kraft eller stora praktiska problem. Färdtjänstfrågor (t.ex. kostnader, samåkning, geografiska gränser) kan ingå i dessa problem men också frågor om personligt praktiskt stöd och andra tillgänglighetsfrågor (t.ex. tillgång till toaletter, tillgång till sanerade miljöer för personer med astma-allergi, tillgång till tolkservice). Bristande ork och kraft både för psykiska och fysiska upplevelser, exempelvis dåligt självförtroende och återkommande smärta från olika organ.

I vår brukarundersökning frågades också om vilka aktiviteter som personerna deltar i utanför hemmet och hur ofta det sker. Resultatet återges här med vissa jämförelser med den för befolkningen representativa population, som SCB tillfrågar i sina s.k. ULF-undersökningar (tabell 13.1).

TABELL 13:1

Aktiviteter utanför hemmet på fritiden.

Siffran 1 = handikapputredningens brukarenkät

Siffran 2 = material från SCB levnadsnivåundersökningar (1988)
(ULF undersökningen)Har Du under de
senaste 12
månaderna ...

	Om JA: Hur ofta?			
	NEJ, ingen gång	JA, någon gång i kvar- talet eller mer sällan (1-5 ggr)	JA, någon gång i månaden (6-20 ggr)	JA, någon gång i veckan eller oftare (mer än 20 ggr)
Gått på bio	1. 72 % 2. 49 %	1. 24 % 2. 34 %	1. 3 % 2. 14 %	1. 1 % 2. 3 %
Gått på teater ...	1. 71 % 2. 62 %	1. 27 % 2. 35 %	1. 2 % 2. 3 %	1. 0 % 2. 0 %
Gått på konserter och lyssnat på "levande" musik	1. 71 % 2. 62 %	1. 25 % 2. 32 %	1. 4 % 2. 6 %	1. 0 % 2. 0 %
Gått på konstup- ställning, annan utställning eller museum	1. 69 % 2. 52 %	1. 27 % 2. 41 %	1. 3 % 2. 6 %	1. 1 % 2. 1 %
Gått på restaurang (pub, fik) för nöjes skull	1. 36 % 2. 23 %	1. 44 % 2. 43 %	1. 16 % 2. 24 %	1. 4 % 2. 10 %
Besökt gudstjänst, väckelsemöte	1. 73 % 2. 61 %	1. 18 % 2. 26 %	1. 6 % 2. 8 %	1. 3 % 2. 5 %
Deltagit i studie- cirklar eller kurser	1. 66 % 2. 68 %	1. 14 % 2. 11 %	1. 9 % 2. 10 %	1. 11 % 2. 11 %

* Gått på idrotts- evenemang	1. 84 %	1. 8 %	1. 5 %	1. 3 %
* Gått ut och dansat	1. 82 %	1. 15 %	1. 3 %	1. 1 %
* Gått på bibliotek	1. 70 %	1. 22 %	1. 5 %	1. 3 %
* Åkt på dags- utflykt t. ex. med bil, buss eller båt	1. 34 %	1. 45 %	1. 16 %	1. 5 %
* Besökt dagcentral för sysselsättning eller samvaro	1. 74 %	1. 7 %	1. 5 %	1. 14 %

* Jämförbara uppgifter saknas från 1988 års undersökning, SCB

Allmänt kan sägas att aktivitetsfrekvensen är högre eller i vissa fall betydligt högre i den populationen än bland dem som svarat på handikapputredningens enkät. Det är också betydligt fler av de svarande i vår brukarundersökning som säger att de inte någon gång under den senaste 12 månadersperioden deltagit i någon av de uppräknade aktiviteterna. Återigen konstateras, att skillnaderna inte avser intresset för olika slags aktiviteter. Vad exempelvis ungdomar tycker om och föredrar i den ena gruppen motsvarar intresseriktning i den andra gruppen. Den överensstämmelsen gäller också medelålders och äldre. I båda grupperna var det framför allt personer under 35 år som var de flitigaste restaurangbesökarna. Också i fråga om biobesök, konsertbesök och besök på idrottsevenemang deltog yngre personer oftare än äldre. En förskjutning uppåt i åldrar märks i fråga om att delta i studiecirklar (där brukarenkätens svarande och SCB:s population visar likartad aktivitet), och att gå på konsert/utställningar. En ytterligare förskjutning uppåt i åldrarna märks när det gäller deltagande i religiösa sammankomster.

Beträffande särskilda åtgärder från kommunernas sida när det gäller att uppmärksamma funktionshindrades tillgång till fritids- och kulturutbud överväger i vår kartläggning övergripande, generella insatser. De är t.ex. att behoven finns redovisade i handikapplan eller handikapprogram eller att inventering skett av anläggningars tillgänglighet. I vissa fall redovisas projekt för att öka tillgänglighet, främst i fysisk/teknisk bemärkelse (som guide över handikappanpassade fritidsanläggningar och badplatser, fiskebryggor etc. med tillgänglighet för rörelsehindrade). Motsvarande insatser redovisas beträffande kulturutbudet. 67 % av kommunerna i vår undersökning (totalt 72 kommuner) ansåg att särskilda åtgärder vidtagits för att underlätta möjligheterna att ta del av fritidsutbudet och 59 % när det gäller kulturutbudet.

I ett 30-tal av de tillfrågade kommunerna ingår fritidsfrågor i utbildningen för personal inom hemtjänst, ledsagarservice, för dem som arbetar med personlig assistans, för fritidsledare, bibliotekspersonal osv.

Ca 35 % av kommunerna anordnar egen fritidsverksamhet med inriktning på barn, ungdomar eller vuxna med funktionshinder. Det rör sig om lägerverksamhet, dagkolonier, eftermiddagsverksamhet för psykiskt utvecklingsstörda barn, bad, utflykter osv. Dessutom ges ekonomiskt stöd till föreningar med arrangemang i motsvarande syfte.

När kommunerna i vår undersökning gör en egen bedömning av sina insatser för invånare med funktionshinder och 77 % (dvs. 55 kommuner) finner att stöd och service inte är tillfredsställande,

nämns bristen på fritidsaktiviteter som exempel (förstärkt av bl. a bristen på bostäder med service och ledsagarservice samt otillgängliga yttre miljöer).

Vi har uppmärksammat på att kommunerna borde stimuleras till en betydligt mera effektiv uppsökande verksamhet för att ge underlag till verksamhet byggd på enskildas önskemål. Vidare har det påtalats att det finns stora brister i utbudet för barn och ungdom och att det finns behov av kompletteringar till de insatser som föreningslivet erbjuder. Detta gäller inte minst för barn, ungdomar och vuxna med mycket omfattande funktionshinder. Behovet av förstärkt samverkan mellan föreningsliv och kommun påtalas också för att utveckla stöd till invandrare med omfattande funktionshinder.

Landstingen som huvudman för omsorgsverksamhet, habilitering och rehabilitering uppvisar mindre av generella insatser, i bemärkelsen att systematiskt engagera sig i initiativ för anpassningen av det allmänna fritids- och kulturutbudet. Tyngdpunkten ligger istället dels i att medverka till att enskilda får tillgång till fritidsverksamhet, dels i att ordna riktade gruppaktiviteter antingen i egen regi eller i samverkan med kommuner, föreningsliv och andra kulturförmedlare (exempelvis studieförbund). Sedan länge förekommer i dessa sammanhang ett nära samarbete med handikapporganisationerna.

Inom flera av landstingens verksamheter (för psykiskt utvecklingsstörda, psykiskt störda och personer med svåra somatiska funktionshinder inom långvård) finns en långvarig tradition att svara för fritidsverksamhet inom institutioner. Den har förändrats från att ha karaktär av "underhållning" till att bli mera orienterad mot aktiviteter som kan utveckla och engagera den enskildes eget intresse och medverkan. Det har påtalats för oss att en i och för sig positiv avveckling av institutioner kunnat innebära, att enskilda med svåra funktionshinder inte fått ett fortsatt stöd för att bli delaktiga i fritidsaktiviteter. Anledningarna har varit flera, bl.a. att ingen verksamhet känt något självklart ansvar för att erbjuda den enskilde stöd och information när han flyttat till egen bostad.

Vi har dock under utredningsarbetet sett exempel på fungerande samverkan mellan huvudmännen och föreningslivet (bl.a. handikapporganisationerna) för att skapa nya möjligheter till kontakter utanför institutionerna. Utöver de nämnda grupperna gäller det också många andra, t.ex. döva och svårt hörselskadade som måste få tillgång till miljöer som behärskar deras förstaspråk.

Det är för alla grupper särskilt viktigt att i ungdomsåren få tillgång både till kamratliv bland andra och bland dem som delar erfarenhet av ett visst funktionshinder. Vi vill i våra överväganden återkomma till dessa frågor dels beträffande socialtjänstens uppsökande

verksamhet, dels beträffande samverkansfrågor mellan huvudmännen och handikapporganisationerna.

Vår mening är att barn och vuxna med mycket omfattande funktionshinder kan ha behov av insatser som riktas direkt till dem. Sådana insatser kompletterar men ersätter inte det övriga fritids- och kulturutbudet.

Mot bakgrund av bl.a. våra enkäter om vuxenhabilitering resp. rehabilitering har vi också konstaterat, att behovet av fritidsverksamhet måste beaktas mera systematiskt i individuella habiliterings- och rehabiliteringsplaner.

13.6 Fritid i nytt perspektiv – forskning om fritid och hälsa

Fritidens stora betydelse för livskvalitet, hälsa och välbefinnande, inte minst för människor med funktionshinder, har bekräftats i Sverige, främst i forskning och studier av Norling, I m.fl., Göteborgs Universitet. Vår bedömning är, att satsningar på en aktiv fritid mycket konkret kan medverka till ökad livskvalitet. Dessutom finns en nära och väsentlig anknytning till samhällets hela förebyggande folkhälsoarbete enligt riktlinjer från WHO (1986, 1988). I våra överväganden vill vi särskilt uppmärksamma, hur det psykosociala stödet kan öka tillgänglighet till fritid, kultur och rekreation. Vi avser därmed inte att utesluta överväganden som rör andra livsområden (exempelvis sysselsättning-arbete) eller andra aspekter på tillgänglighet (fysisk/teknisk och ekonomisk tillgänglighet t.ex).

Några områden som kan bli föremål för våra överväganden är t.ex. möjligheterna att bredda tillgången till aktiviteter som friluftsliv. Norling m.fl. har visat, att dessa områden är av särskilt stor betydelse för grupper inom vår personkrets, där många har mindre möjligheter/intresse av att utöva t.ex. anläggningsaktiviteter – idrott.

Samtidigt har handikappidrotten öppnat möjligheter för en del. Vi har anledning att uppmärksamma också detta område i vårt fortsatta utredningsarbete och bl.a. analysera handikappidrottens situation i förhållande till övrig idrottsverksamhet.

Internationella forskningsresultat och andra erfarenheter har lett till att metoder och program utvecklats för att ge fritidsverksamhet en större tyngd inom habilitering-rehabilitering. I USA och Canada förekommer exempelvis särskild rådgivning (leisure counseling) som ett verkningsfullt medel att öka delaktighet i samhället och att förebygga ytterligare handikapp/ohälsa.

13.7 Fortsatt utredningsarbete

Inför våra överväganden kommer vi att komplettera vårt utredningsarbete inom området fritid – kultur – rekreation. Det sker på flera sätt, bl.a. genom att ta del av den samlade erfarenhet som statens handikappråd presenterar av de fritidsprojekt som beviljats medel från allmänna arvsfonden. Genom medverkan av docent I. Norling, Göteborgs universitet, kommer vi även att få ytterligare material om

- * Barn och ungdom med funktionshinder, deras och familjens fritid
- * En fördjupad analys av konsekvenser av lagfäst stöd beträffande fritid (exempel från omsorgslagens personkrets)
- * Fritid – hälsa – livskvalitet för människor med omfattande funktionshinder. Möjligheter till erfarenhetsöverföring från andra länder.

14 Avgifter i landsting och kommun

14.1 Inledning

Regeringen uppdrog i mars 1988 åt riksrevisionsverket (RRV) att göra en kartläggning och en analys av den varierande utformningen av taxorna inom kommunernas hemtjänst, färdtjänst och barnomsorg. Uppdraget gavs sedan socialutskottet i ett betänkande (SoU 1986/87:35 rskr. 336) framhållit det otillfredsställande i att avgifterna varierar så starkt mellan kommunerna. Utskottet menade också att en högre grad av enhetlighet i taxeutformningen vore angelägen för att minska regionala skillnader och att regeringen borde ta initiativ till överläggningar i frågan med Svenska kommunförbundet.

Den redovisning som skall göras i det följande bygger på riksrevisionsverkets rapport med underlagsmaterial från 1986 "Avgifter och service inom färdtjänst, hemhjälp och barnomsorg", på en rapport från Kommunförbundet "Det handlar inte bara om kommunalskatter", på Statistiska meddelanden från SCB om social hemtjänst och färdtjänst samt på handikapputredningens egna enkäter och på hjälpmedelsutredningens betänkande SOU 1989:39.

Utöver nämnda primärkommunala taxor tas här också upp den enskildes kostnader för hjälpmedel samt något om patientavgifter inom sjukvård och tandvård.

14.2 Avgifter för besök inom sjukvård och tandvård

För besök hos läkare eller annan vårdgivare i offentlig vård betalas högst 60 kr. av patienten själv. Om besök avser exempelvis sjukgymnast, sjuksköterska, logoped eller arbetsterapeut betalas dock högst en avgift på 35 kr. Även för hjälpmedel som ordineras i samband med läkarbesök eller vid besök hos sjukgymnast kan vanlig patientavgift tas ut. År 1975 gav Landstingsförbundet ut en rekommendation till landstingen om att inte ta ut besöksavgift vid uttag av hjälpmedel samt vid besök på PBU, hos arbetsterapeut eller distriktssköterska. Flertalet landsting följer den rekommendationen.

För besök hos privatläkare ansluten till den allmänna försäkringen är egenavgiften högst 70 kr. och för besök hos annan privat vårdgi-

vare i regel 45 kr. Görs vid fler än 15 tillfällen under ett år besök hos läkare eller annan vårdgivare eller inköp av läkemedel inträder ett s.k. högkostnadsskydd. Det innebär att sjukförsäkringen täcker patientens egenavgifter för vård och läkemedel för resten av året.

Patientavgiften för receptförskrivna läkemedel uppgår för närvarande till högst 65 kr. I budgetpropositionen för budgetåret 1990/91 föreslår regeringen en höjning av avgiften fr.o.m. den 1 juli 1990 till högst 75 kr. per inköpstillfälle.

Barn och ungdom erhåller avgiftsfri tandvård genom folktandvården t.o.m. 19 års ålder varefter den enskilde får betala drygt halva tandvårdskostnaden. Resterande täcks av tandvårdsförsäkringen som är en del av sjukförsäkringen. (Den enskilde betalar 60 % av kostnaden om den vid behandlingstidens slut är högst 3 000 kr. samt 25 % av den del av den sammanlagda kostnaden som vid behandlingstidens slut överstiger 3 000 kr.).

14.3 Hjälpmedel

Användningen av hjälpmedel har fått ett starkt genomslag under den senaste tioårsperioden framför allt beroende på den kraftiga ökningen av antalet äldre. Omkring 70 % av hjälpmedelsanvändarna är över 65 år. Ökat boende i hemmet i stället för institutionsboende är ytterligare en orsak liksom bl.a. nya behandlingsmetoder, förbättrad information och utbyggd primärvård, vilket bidragit till att fler hjälpbehov uppmärksammas. Förändringen kan bl.a. belysas med att kostnaderna för inköp av hjälpmedel i löpande priser ökat från 419 milj. kr. 1978 till 1,2 miljarder kr. 1987. Trots att hjälpmedelsfrågorna genomgått stora positiva förändringar så förtjänar en del brister att påpekas, vilket handikapporganisationerna och hjälpmedelsutredningen lyft fram i sina utredningar om hjälpmedelsservicen.

Inom hjälpmedelsverksamheten förekommer olika avgifter som den enskilde har att erlægga. Hjälpmedelsutredningen har kartlagt detta och resultatet återges kortfattat i det följande.

"För hjälpmedel som ordinerar i samband med besök hos läkare eller sjukgymnast uttages vanlig patientavgift. Ett par huvudmän tar också ut besöksavgift i samband med utprovning av hjälpmedel. Vidare förekommer olika typer av egenavgifter och depositionsavgifter. Handikappinstitutet rekommenderar att en egenavgift tas ut för ortopediska skor med 300 kr. för vuxna och 150 kr. för barn. De flesta huvudmän följer rekommendationen. Ett tiotal landsting har lagt egenavgifter på 100–200 kr. på ortopedtekniska hjälpmedel och några tar ut en egenavgift på 200 kr. för förskrivnen hörapparat eller som avgift för installation och flyttning av hörseltekniska hjälpmedel. Några huvudmän tar också ut låneavgifter vid kortare lån av hjälpmedel. Depositionsavgifter vid hjälpmedelslån förekommer dessutom i några fall och nivån

på dessa brukar variera mellan 25 kr. och 200 kr. Ett tiotal huvudmän anger också att brukaren får stå för vissa driftskostnader för hjälpmedlen – reparation av mopeder, bandspelare och hushållsmaskiner, batterier till elrullstolar etc. Femton huvudmän har generella krav på ersättning från brukaren för hjälpmedel som förstörts eller tappats bort. Dessa krav ställs i praktiken endast i undantagsfall."

14.3.1 Kort om hjälpmedelsutredningens förslag

Många enkla hjälpmedel bör enligt utredningen kunna köpas utanför hälso- och sjukvårdens hjälpmedelssystem för att på så sätt minska belastningen på den organisation som är utformad för att avhjälpa mer komplicerade och resurskrävande behov. Personer som har ett omfattande och kontinuerligt behov av hjälpmedelsstöd för att leva ett normalt liv bör i princip erhålla sitt stöd genom hälso- och sjukvårdshuvudmännens försorg eller genom primärkommunen eller annat ansvarigt organ, om inte hjälpmedlen till alla delar faller under hälso- och sjukvårdens ansvar. I princip bör individuellt utprovade hjälpmedel vara kostnadsfria men utredningen utesluter inte att vissa begränsade avgifter tas ut vid tillhandahållande av hjälpmedel. Dessa avgifter bör dock ingå i högkostnadsskyddet. Utprovning och tillhandahållande av hjälpmedel vid behandling i sluten vård bör enligt utredningens mening ingå i den normala vården som faller på kliniken i fråga. Hjälpmedel i öppen vård lämnas som regel ut i samband med besök hos läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast eller annan vårdpersonal liksom vid hembesök. I samband med dessa besök är det enligt utredningen naturligt att den enskilde betalar de avgifter som gäller vid läkarbesök resp. de avgifter som gäller för besök hos annan vårdpersonal.

När hjälpmedel, som förskrivs inom primärvård och inom klinikansluten öppen vård, beläggs med avgift bör den enligt hjälpmedelsutredningen följa det avgiftssystem som gäller för läkemedel och då ingå i högkostnadsskyddet.

14.4 Färdtjänst

Färdtjänstservice finns i landets samtliga kommuner och i nästan samtliga (281 kommuner) finns tillgång till specialfordon – en ökning från 1980 med 61 kommuner. Servicen är tillgänglig dygnet runt i 227 kommuner för taxi och specialfordon. I stigande grad försvinner förbeställningskravet för taxi. Ett 50-tal kommuner tillämpar dock ännu den principen. När det gäller resor med spe-

cialfordon däremot så krävde 214 kommuner förbeställning 1988, vilket var en liten ökning jämfört med 1987. Förbeställning med en dags varsel var vanligast och förekom i 163 kommuner medan förbeställning två eller flera dagar i förväg förekom i ett 15-tal kommuner. För de 14 % – 90 personer – som enligt handikapp-utredningens enkät säger att brister i färdtjänsten utgör ett allvarligt hinder för valfriheten är troligen resa med specialfordon det dominerande eller enda färdmedlet. För dem blir också resekostnaden betydande eftersom sannolikt inga andra resealternativ står till buds. Regionala olikheter i avgiftssättningen kan dessutom innebära kraftiga variationer i egenavgifterna.

Under 1980-talet har antalet färdtjänstlegitimerade ökat från 270 000 personer 1979 till 429 000 1988. Det är självfallet så att flertalet färdtjänstlegitimerade återfinns i de högre åldrarna. SCB räknar exempelvis med att drygt 70 % är ålderspensionärer och bland dem dominerar personer över 80 år. Resefrekvensen är emellertid högre bland yngre personer vilket bl.a. styrks av en undersökning om resandet i Stockholms län.

Systemet att den enskilde betalar en viss andel av kostnaden för enkel resa är den vanligaste avgiftskonstruktionen och den tillämpades i 205 kommuner 1987. Flertalet tog ut ca 20 % i egenavgift. På senare tid har dock avgiften höjts och alltför många kommuner tar i dag ut 25 % eller mer av resekostnaden. Det är med viss oro som vi konstaterar att egenavgifterna för färdtjänstresor håller på att komma ifatt och i några fall överstiga de avgifter som den enskilde har att betala för reguljärt resande. Vi anser det därför angeläget påpeka att man i förarbetena till socialtjänstlagen gjort uttalanden som innebär att färdtjänstkostnaden för den enskilde inte bör överstiga kostnaden för att resa med vanliga kollektiva färdmedel (prop. 1979/80:1, sid. 289, jfr även prop. 1974:141 angående statsbidrag till kommunerna för färdtjänst, hemhjälp och familjedaghem, sid. 18).

I Stockholms län och Östergötlands län, där färdtjänsten ingår i länstrafiken, tillämpas ett system med kollektivtaxa/månadskort. Konstruktionen är organisatoriskt smidig för såväl den enskilde som för kommunerna. Självfallet stimulerar den också positivt till ett ökat resande. Antalet enkelresor per färdtjänstberättigad var exempelvis drygt 40 % högre i kommuner som tillämpade kollektivtaxa än i kommuner med ett andelstaxestystem.

Vad gäller resebenägenheten så har den naturligtvis inte bara sin grund i taxekonstruktionen utan också i vilken handikappolitisk syn som kommunen har, hur omfattande individuell prövning som görs innan ett färdtjänstbevis delas ut, om en färdtjänstberättigad bor i en landsbygdskommun eller i ett starkt urbaniserat område eller om det

finns möjligheter att resa med vanliga kollektiva färdmedel. Möjligheten att resa med anhöriga spelar också en stor roll. Enligt handikapputredningens brukarenkät var det ca 40 % som var beroende av anhöriga för sina resor. Värt att notera är att 25 % av de 652 personer som svarat på brukarenkäten upplevde kostnaderna som helt eller delvis styrande för färdtjänstresandet.

Egenavgifterna har fått allt större betydelse för kommunernas totala finansiering av färdtjänsten. Mellan 1980 och 1985 fördubblades egenavgifternas andel av den totala finansieringen från 8 till 16 %. År 1988 finansierades färdtjänsten genomsnittligt till 20 % via avgifter. Variationer upp till 40 % förekom dock. Kommunernas bruttokostnader för färdtjänsten har sedan 1980 ökat från 693 milj. kr. till 1,2 miljarder kr. 1985 och 1,5 miljarder kr. 1988. Statsbidragets faktiska andel av kostnaderna var 35 % 1980, 32,1 % 1985 och 33,6 % 1988. Den andel av färdtjänstkostnaderna som finansieras via kommunalskatten har under samma tid minskat från 64 % 1980, till 52 % 1985 och 47 % 1988.

Tabell 14:1 Olika sätt att beräkna avgift för färdtjänst
(Samtliga kommuner finns inte med i redovisningen)

	<u>1980</u>	<u>1985</u>	<u>1987</u>
	<u>Antal kommuner</u>		
Enhetsavgift per resa oavsett reslängd	43	8	9
Avgift i % av resekostnaden	181	209	205
– 20 % eller mindre	168	168	148
– mer än 20 %	13	41	57
Differentierad taxa som motsvarar lokaltrafikens taxekostnad	27	27	24
Länsfärdtjänst/månadskort		33	34

Kostnaden för månadskortet i Stockholms län är 225 kr. för icke pensionärer och 112,50 kr. för pensionärer fr.o.m. den 1 januari 1990. I Östergötlands län är månadskortskostnaden 210 kr. för alla resande. Kortet i Stockholms län berättigar till 72 färdtjänstkuponger och dessutom kan efter behovsprövning erhållas extra kuponger för bl.a. arbetsresor, sjukresor och resor till fritidsverksamhet. Varje

färdtjänstkupong berättigar till en resa på högst 3 mil inom länet. I Östergötland medger kortet obegränsat antal resor inom den egna kommunen eller inom hela länet efter särskild prövning. På senare tid har som alternativ till traditionell färdtjänst inrättats servicelinjer i 15 kommuner. Servicelinjerna är att se som en för pensionärer och handikappade särskilt anpassad reguljär kollektivtrafik med linjer dragna in i bostadsområden med hög andel pensionärer och färdtjänstberättigade och till centrum samt förbi vårdcentraler, sjukhus, apotek, servicehus etc. Linjerna trafikeras med mindre bussar som även kan ta rullstolsbundna passagerare. Antalet resande per dag är vanligtvis mellan 100 och 300 personer utom i Borås, som haft servicelinjer sedan 1983, där antalet resande uppgår till mer än 2 000 personer per dag, vilket framgår av tabell 14:2.

Tabell 14:2 Antal servicelinjer och resandets omfattning

	Antal linjer per dag	Antal resande per dag	Andel av resande som har färdtjänst- tillstånd
Helsingborg	2	200-250	11,5 %
Stockholm			
(Hökarängen)	2	300	36,0 %
Nacka	2	150	21,0 %
Eskilstuna	1	115	30,0 %
Karlstad	1	140	50,0 %
Umeå	1	185	42,0 %
Härnösand	3	35	50,0 %
Borås	10	2 200	25,0 %
Mark	3	100	23,0 %
Gävle	2	90	75,0 %
Östersund	2	75	19,0 %
Malmö	5	150	16,0 %
Partille	1	—	—
Mölnådal	3	150-200	—
Falkenberg	3	—	—

Färdtjänstillstånd medger fri resa på samtliga orter.

Inrättandet av servicelinjer har enligt en utredning som Transportforskningsberedningen gjort i Borås (TFB-meddelande nr 42 mars

1988) inneburit en omfördelning av resandet från färdtjänstresor med taxi och specialfordon till resor med servicelinjer. Man har också kunnat konstatera ett ökat resande totalt sett. 30 % av de färdtjänstberättigade menar att de utnyttjar färdtjänsten mindre än tidigare. För Borås kommun har verksamheten inneburit ett totalt sett minskat färdtjänstutnyttjande och man räknar också med att kommunens kostnader för färdtjänsten har minskat med 20-25 %.

I ett 20-tal kommuner planeras inom de närmaste åren inrättandet av servicelinjer.

Fr.o.m. den 1 juli 1990 föreslås enligt budgetpropositionen för 1990/91 (prop. 1989/90:100, Bil. 7) nya regler för statsbidrag till färdtjänsten, som innebär att den andel av driftskostnaderna som motsvarar den förväntade andelen färdtjänstberättigade resenärer räknas in i underlaget för beräkningen av bidraget.

14.5 Hemtjänst

Under 1988 erhöll ca 40 000 personer under 65 år social hemhjälp vilket är 12 % av samtliga personer som får hjälp. Gruppens storlek har i det närmaste varit konstant sedan 1983. Av tabell 14:3 framgår den åldersmässiga fördelningen år 1988 av servicemottagare under 65 år. Flest hjälptagare – 47 % – finns i gruppen 80 år och äldre. Man kan räkna med att hjälpbehovet inom den gruppen kommer att öka ytterligare till följd av den kraftiga ökningen av antalet äldre.

Vad gäller hjälpkonsumtionen inom åldersgrupperna kan konstateras att den största andelen personer som fick hjälp under 50 timmar eller mer per månad fanns i åldersgruppen 0–44 år. Andelen motsvarar 22 % vilket kan jämföras med 13 % för alla som beviljas hemhjälp. Befolkningsutvecklingen och avvecklingen av institutioner gör enligt socialstyrelsens anslagsframställning för 1990/91 att det förväntade antalet hjälpmottagare sålunda kommer att öka med sammanlagt 74 000 från år 1987 till år 1994.

Tabell 14:3 Åldersmässig fördelning av servicemottagare under 65 år 1988

<u>Åldersgrupp</u>	<u>Antal servicemottagare</u>	<u>% andel</u>
- - 24 år	1 843	5
25 - 34 år	3 355	8
35 - 44 år	6 145	15
45 - 54 år	8 704	22
55 - 64 år	19 862	50
Summa	39 909	100

Tabell 14:4 Hjälpkonsumtion under en månad (nov. 1988) för personer under 65 år

<u>Ålder</u>	<u>Antal personer</u>				
Ålder	1-9	10-25	26-49	50-119	120 eller fler timmar
55-64 år	6 527	4 354	1 936	1 322	463
45-54 år	2 586	1 900	811	624	263
35-44 år	1 646	1 148	546	405	261
25-34 år	675	574	272	277	216
-- 24 år	213	333	321	417	198

Antalet personer under 65 år som fick hemtjänst under november 1988 uppgick till ca 28 000 personer vilket motsvarar ca 11,5 % av det totala antalet hemtjänstmottagare. Gruppens hjälpkonsumtion uppgår till mellan 60 och 65 % av den totala hemhjälpkonsumtionen.

Inom hemtjänsten finns många olika avgiftssystem. Beloppen som den enskilde får betala kan skilja sig åt ganska mycket.

Tabell 14:5 Olika system för uttag av hemhjälpavgifter

<u>Typ av taxa</u>	<u>Antal kommuner</u>
Inkomstrelaterad taxa	187
Enhetstaxa	93
Procenttaxa	4
Summa	284

I över 80 % av kommunerna (237 kommuner) är dessutom taxorna differentierade efter hjälpens omfattning.

Flertalet kommuner utgår vid avgiftssättningen från den enskildes inkomst vid den senaste taxeringen till statlig inkomstskatt. Ett tiotal kommuner använder dock ett nettointkomstbegrepp där hänsyn tas till skatt, KBT och hyra för att beräkna avgiften.

I regel tillämpar kommunerna ett system med högkostnadsskydd som innebär att avgiften inte ökar över en viss hjälpkonsumtionsnivå utan förblir konstant.

Enligt den enkät som handikapputredningen gjort och som riktat sig till brukarna anser 20 % av de 652 personer som svarat att avgifterna styr hur mycket hemtjänst som nyttjas. 75 % anser emellertid att avgifterna inte har någon avgörande betydelse. Den höga siffran kan ge intryck av att de flesta tycker att avgiften är rimlig. Det kan emellertid vara så att dessa inte är beroende av hemtjänsten för sin livsföring eller att de inte har någon valsituation på grund av att de måste ha hjälp oberoende av om avgiften är hög eller låg. Dessutom är sannolikt flera av dem högkonsumenter av hjälp och då sjunker kostnaden per timme ju mer hjälp som erhålls.

Den kommunala hemtjänsten finansieras i varierande grad via avgifter. Flertalet har en finansieringsgrad på mellan 2,5% och 7,5%. Genomsnittet ligger på 6 %. Ett 60-tal kommuner har emellertid avsevärt högre avgifter och finansierar i runda tal 10 % av verksamheten via hemhjälpstaxan. Storstäderna har den lägsta avgiftsfinansieringsgraden. RRV har i sin rapport förklarat detta framför allt med det stora antalet mycket gamla personer med en hög hjälpkonsumtion. I kombination med ett högkostnadsskydd leder höjd konsumtion snarast till en minskad avgiftsfinansiering.

De största kommunerna hade enligt RRV år 1986 de lägsta hemtjänstavgifterna. Läget har emellertid förändrats på senare år och avgifterna har höjts kraftigt. Någon aktuell analys av avgifternas storlek i olika kommuner finns inte. Kommunförbundet kommer dock att presentera en sammanställning senare under 1990. På senare tid har avgifter börjat tas ut för det som tidigare varit avgiftsfritt eller ansetts ingå i hemhjälpavgiften. Som exempel kan nämnas avgifter för handduk och tvål vid bad för handikappade, minskade fotvårdssubventioner, särskilda avgifter för fönsterputs, ökad hänvisning till den enskildes betalningsförmåga för att få hjälp etc. Någon samlad bild av denna tendens till ytterligare avgiftsfinansiering finns emellertid inte.

14.6 Ekonomiska konsekvenser för enskilda i 10 kommuner av kostnader för färdtjänst, hemtjänst och boende

För att belysa hur den enskildes ekonomiska situation kan variera mellan kommunerna har följande kalkyler upprättats på grundval av underlag från tio kommuner. Kommunerna har hämtats från följande kommuntyper: storstad, förortskommuner, mindre landsortskommuner och länshuvudstad. Utgångspunkten för beräkningarna av den enskildes ekonomi har varit att det rör sig om en ensamstående som enbart har förtidspension och maximal handikappersättning (65 % av basbeloppet). Totalinkomst år 1989 är 5 975 kr. per månad. Skatten har beräknats utifrån en kommunalskatt på 30,55 kr. Extra avdrag på grund av nedsatt skatteförmåga har gjorts. Skatteuttaget har inte differentierats mellan kommunerna utan ett sammanlagt skatteuttag på 669 kr. per månad har gjorts i samtliga exempel. Hyreskostnaden har antagits till 2 500 kr. per månad. Behovet av hemhjälp och färdtjänst har antagits till 80 timmar per månad respektive 15 resor per månad med en reslängd på 2 mil per gång. Enligt taxi är kostnaden för en tvåmilsresa 115 kr. förutsatt att kostnaden för framkörning inte är alltför hög. Skatteberäkningarna har Kommunförbundet stått för och uppgifterna om KBT har lämnats av riks försäkringsverket. Uppgifter om färdtjänstkostnader och kostnader för hemtjänst har lämnats av berörda kommuner. Hemtjänstavgiften har enbart beräknats på pensionen. Samtliga uppgifter avser 1989.

Som framgår av redovisningen kan den disponibla inkomsten med gjorda antaganden som grund variera högst avsevärt från kommun till kommun - från 3 475 kr. per månad till 4 792 kr. per månad. Sett över året motsvarar det 41 700 kr. i den ena kommunen och 57 504 i den andra - en skillnad på 15 804 kr. efter skatt. Framför allt är det då olikheterna i KBT som slår igenom men naturligtvis har också skillnaderna i färdtjänst- och hemtjänstavgifter stor betydelse. I flera kommuner höjs dock KBT från den 1 januari 1990 men det gäller å andra sidan i många kommuner också avgifterna för hemtjänst och färdtjänst.

Effekter av avgifter och KBT i 10 kommuner

Tabell 14:6

Kommun

	Kommun 1	Kommun 2	Kommun 3	Kommun 4	Kommun 5	Kommun 6	Kommun 7	Kommun 8	Kommun 9	Kommun 10
	Industri- stad	Länshuvud- stad	Landsorts- kommun	Förorts- kommun	Större in- dustrikommun	Glesbygd- kommun	Förorts- kommun	Medelstor kommun	Medelstor serviceort	Storstad
	50 000 inv	85 000 inv	16 000 inv	25 000 inv	120 000 inv	15 000 inv	56 000 inv	42 000 inv	28 000 inv	
Pension *	4 464	4 464	4 464	4 464	4 464	4 464	4 464	4 464	4 464	4 464
Handikapp- ersättning	1 511	1 511	1 511	1 511	1 511	1 511	1 511	1 511	1 511	1 511
Summa	5 975	5 975	5 975	5 975	5 975	5 975	5 975	5 975	5 975	5 975
Skatt	- 669	- 669	- 669	- 669	- 669	- 669	- 669	- 699	- 669	- 669
Summa	5 306	5 306	5 306	5 306	5 306	5 306	5 306	5 306	5 306	5 306
KBT/mån	+ 1 520	+ 1 350	+ 1 824	+ 1 586	+ 1 420	+ 1 420	+ 2 245	+ 1 790	+ 1 420	+ 2 226
Summa	6 826	6 656	7 130	6 892	6 726	6 726	7 551	7 096	7 626	7 532
Hyra	- 2 500	- 2 500	- 2 500	- 2 500	- 2 500	- 2 500	- 2 500	- 2 500	- 2 500	- 2 500
Summa	4 326	4 156	4 630	4 392	4 226	4 226	5 051	4 596	4 226	5 032
Hemtjänst										
80 tim/mån	- 200	- 250	- 490	- 140	- 290	- 180	- 250	- 210	- 227	- 140
Summa	4 126	3 906	4 140	4 252	3 936	4 046	4 801	4 386	3 999	4 892
Föräldrjänst	(25 %)	(25 %)	(20 %)	(20 %)	(20 %)	(20 %)	Månadskort	Månadskort	(20 %)	Månadskort
15 resor x										
115 kr x %	- 431	- 431	- 345	- 345	- 345	- 345	- 100	- 180	- 345	- 100
Summa disponibel inkomst	3 695	3 475	3 795	3 907	3 591	3 701	4 701	4 206	3 654	4 792

Den bild som tecknats här av den enskildes ekonomiska situation är naturligtvis inte fullständig men ger ändå en antydning om den faktiska situationen. Skall man ge en fullt rättvis lägesbeskrivning måste också avgifter för hjälpmedel, sjukvård, tandvård och andra särskilda behandlingskostnader som den enskilde ibland får stå för tas med. Det gäller också de extra avgifter som man i vissa kommuner börjat ta ut för tjänster som förut varit avgiftsfria bl.a. för tvätt, fönstertvätt, fotvård och lättare städning. En ytterligare kommentar som kan göras är att skillnaderna i kommunalskatt påverkar den disponibla inkomsten vilket inte beaktats till alla delar. På den inkomstnivå som legat till grund för beräkningarna här spelar dock skatten en relativt liten roll eftersom skillnaden mellan högsta och lägsta skatt i landet på denna inkomstnivå bara är drygt 100 kr./månad. En större roll spelar då förekomsten av kommunalt bostadstillägg för handikappade (KBH) som finns i ca 150 kommuner. Eftersom reglerna för detta skiljer sig kraftigt mellan kommunerna har inte detta stöd tagits med i kalkylen.

I det fortsatta utredningsarbetet kommer fullständiga ekonomiska fallbeskrivningar att göras, som belyser hur såväl den enskildes som familjens totala ekonomiska situation kan se ut till följd av extra kostnader som funktionshindret kan medföra. I det fortsatta arbetet ingår också att belysa handikappersättningens förmåga att täcka merkostnader.

14.7 Barnomsorg

Kommunerna använder vanligen tre typer av barnomsorgstaxor. Inkomstrelaterad taxa som innebär att avgiftens storlek är direkt relaterad till olika inkomstlägen och procenttaxa där en viss procentandel av bruttoinkomsten betalas. Enhetstaxa innebär att avgiften är densamma oberoende av inkomstens storlek. I april 1987 fanns följande taxetyper i kommunerna:

Tabell 14:6 Typer av barnomsorgstaxa

<u>Typ av taxa</u>	<u>Antal kommuner</u>
Inkomstrelaterad taxa	175
Procenttaxa	73
Enhetstaxa	29
Annat	7
Totalt	284

Barnomsorgen finanseras till ca 11 % via föräldraavgifter men det är inte ovanligt att kommunerna har en finanseringsgrad på både 12 och 15 %. De största kommunerna har genomgående 2–3 procents lägre avgiftsfinansieringsgrad än genomsnittsnivån.

Avgifternas andel av hushållsinkomsten minskar vid stigande inkomster enligt en utredning som kommunförbundet gjort ("Det handlar inte bara om kommunalskatt" utgiven år 1987). Som exempel nämns att familjer med 30 000 kr. i månadsinkomst maximalt betalar 5 % av inkomsten i daghemsavgift. Detta gäller i mer än 200 kommuner. Ensamförsörjare med en inkomst på 7 880 kr. per månad och med ett barn betalar i 90 kommuner mer än 7 % av sin inkomst i daghemsavgift.

Orsaken till det beskrivna förhållandet för hög- resp. låginkomsttagare är att flertalet kommuner har en övre inkomstgräns för uttag av maximiavgift som ligger långt under flertalet höginkomsttagares maximala inkomstnivå. I praktiken innebär det en enhetstaxa. För inkomsttagare med lägre inkomster är det däremot så att avgiften ökar när inkomsten ökar. Kommunförbundet menar att enhetstaxa oftast missgynnar låginkomsttagare. Enhetsavgiften hamnar på en högre nivå än vad låginkomsttagaren skulle betala med en inkomstrelaterad taxa.

Skall man få en rättvisande bild av barnfamiljshushållens ekonomiska situation så räcker det emellertid inte med att bara titta på avgifterna utan de olika taxetypernas uppbyggnad måste också studeras liksom kommunalskatten. Man måste se på olika hushållstyper med varierande barnantal och inkomster. Dessutom måste man enligt Kommunförbundet beakta att de sammanlagda effekterna av avgifter och skatter ger större skillnader mellan kommunerna än om skatten eller avgiften studeras var för sig. Många kommuner har ju låg skatt och låg avgift eller låg skatt och hög avgift osv.

Enligt 15 § SoL skall barn som av psykiska, sociala eller fysiska skäl behöver särskilt stöd placeras i daghem med förtur. Socialstyrelsen redovisade under 1988 en enkät till kommunerna om antalet handikappade barn i barnomsorgen den 31 december 1987 enligt följande.

Tabell 14:7 Antal barn 0-6 år i olika omsorgsformer

Handikapp	Daghem	Familjedaghem	Deltids- förskola
Psyk. utv. störda	1 397	148	64
Rörelsehindrade	662	56	56
Hörselprobl. Döva	421	64	81
Synskadade, Blinda	153	14	28
Övriga (Bl.a. medicinska handikapp)	1 313	319	214
Summa	2 946	601	443

Tabell 14:8 Barn 7-12 år. Omsorgsformer

Handikapp	Fritidshem	Familjedaghem	Utvidgad syskongrupp
Psyk. utv. störda	1 082	147	227
Rörelsehindrade	215	23	38
Hörselskadade	140	30	17
Synskadade	49	8	5
Övriga (Bl. a. medicinska handikapp)	253	80	40
Summa	1 739	288	327

För sådana platser i förskola som avses i 14 och 15 §§ SoL får avgift tas ut endast i den mån verksamheten överstiger 15 timmar i veckan eller 525 timmar om året. Kommunernas sätt att tillgodose detta åliggande varierar. En undersökning som Kommunförbundet gjort visar att flertalet kommuner inte reducerar avgiften. De anser att avgifterna redan i utgångsläget är så låga att de i praktiken medger alla barn avgiftsfrihet med 3 timmar per dag.

**Tabell 14:9 Kommunförbundets undersökning från 1989
om avgifter för plats i förskola med stöd av 15 § SoL**

<u>Avgifter</u>	<u>Antal kommuner</u>
Ingen avgift för handikappade barn	4
Ingen avgift för utvecklingsstörda barn	2
Ingen avgift för handikappade barn efter särskild prövning	6
Ingen avgift för handikappade barn som går 4 tim/dag i förskola	7
Ingen avgift för handikappade barn som går 5 tim/dag i förskola	2
Särskilda avgifter för handikappade barn	63
Summa kommuner	82

15 Hearings – ett led i kartläggningsarbetet

15.1 Inledning

I ett antal frågor fann vi, att det skulle vara värdefullt att få synpunkter och delta i diskussioner med intressentgrupper på ett mera fördjupat sätt än genom enkäter o.dyl.

Handikapputredningen anordnade därför fyra s.k. hearings i september – oktober 1989 med handikapporganisationer, landstings- och kommunpolitiker samt med företrädare för olika personalgrupper inom socialtjänst, omsorgs verksamhet, habilitering och rehabilitering.

Vid hearing med handikapporganisationerna deltog ca 60 personer. Olika personalgrupper företrädde av ca 40 personer. Bland deltagarna vid hearing med landstingspolitiker (ett femtiotal) var företrädare för landstingsförbundets socialberedning och i övrigt från samtliga landsting. Politiker från kommunförbundets socialberedning resp. från förbundets programberedning för omvårdnad, vård och service deltog i hearing för kommunpolitiker (ett tiotal personer).

På förhand erhöll deltagarna vid resp. hearing förslag på frågeområden, som handikapputredningen önskade få belysta. Vissa områden var gemensamma vid samtliga hearings. Det gällde t.ex. behovet av rättighetslagstiftning, lag mot diskriminering, inflytande frågor samt kompetens- och kunskapsutveckling i decentraliserade organisationer. Andra frågeområden med direktiven som utgångspunkt anpassades till resp. hearing och dess deltagares önskemål och verksamhet.

Här redovisas en sammanfattning av varje hearing. Vi anser, att materialet, trots att det inte skall ses som slutliga ställningstaganden från deltagarnas sida, ger en vägledning för fortsatta diskussioner under utredningsarbetet.

I vår sammanfattning av varje hearing följer vi en ordning som innebär, att frågor om lagstiftning, inflytande och kunskapsutveckling behandlas först, därefter övriga frågor. Det innebär inte någon gradering av frågornas vikt eller synpunkternas värde.



15.2 Synpunkter vid handikapputredningens hearing med handikapporganisationer

15.2.1 Lagstiftning:

Mot bakgrund av deltagares konkreta erfarenheter av socialtjänstlagen (SOL), hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och omsorgslagen (OL) diskuterades behovet av en förstärkt och mera preciserad rättighetslagstiftning och dess förhållande till en lagstiftning mot diskriminering. Uppfattningen var, att lagar av denna karaktär inte ersätter varandra – det behövs både rättighetslagar och lagar mot diskriminering. Några ville hävda en viss prioritering: att behovet av rät-

tighetslagar är störst, understruket av att gällande ramlagar (HSL och SoL) inte ansågs leda till att stöd, service och behandling kan tillförsäkras (= utredningsdirektivens begrepp) personer med omfattande funktionshinder.

Man var inte främmande för att omsorgslagen i vissa delar kunde tjäna som modell för en vidare personkrets.

En summering av nödvändiga egenskaper hos en rättighetslag var enligt denna hearing:

- att den slår vakt både om enskildas och handikapporganisationers inflytande
- att den preciserar konkreta rättigheter men inte på ett sätt som snabbt blir inaktuellt och därmed en belastning för fortsatt utveckling
- att den också preciserar skyldigheter för en eller flera definierade huvudmän
- att den blir verksam genom fungerande möjligheter att överklaga beslut
- att den enskilde när han anför besvär kan hysa tilltro till att domstolars utslag verkställs.

Lagstiftning mot diskriminering ansågs ha ett särskilt värde genom att den kan verka moralebildande och tydligt visa samhällets inställning. Kanske avhålla från s.k. grannreaktioner, då psykiskt utvecklingsstörda flyttar in i bostadsområdet?

Om det skall finnas en handikappombudsman, som kan verka offensivt och utan tung byråkrati, borde det finnas en särskild lag mot diskriminering – och då ansåg deltagarna att frågan måste vägas mot det starka behovet av en rättighetslagstiftning. Handikappombudsman i det här avseendet ersätter inte heller behovet av en ombudsmannafunktion på det lokala planet, vilket vi berör senare.

15.2.2 Inflytande

Möjligheter till inflytande både för enskilda och handikapporganisationer bygger på verkningsfulla rättighetslagar – det var ett genomgående tema. Möjligheter till inflytande kan bli beskurna av flera

orsaker, som inte sällan samspelar i negativ riktning. Detta visar några citat:

Inställning och synsätt

- "Ses vi som vårdobjekt istället för samhällsmedborgare?"
- "Det anses lätt att förbise åsikter från handikapporganisationer, som varken är tunga som fackliga organisationer eller strömlinjeformade som en del andra organisationer."
- "Det är mode att tala om brukarinflytande – men ingen verklighet, trots föreskrifter i bl.a. omsorgslagen."
- "Det är plågsamt att ständigt behöva kämpa för rättigheter som är självklara för andra."

Förutsättningar

- "Enskilda och organisationer måste förse med medel – information och ekonomiska resurser – för att kunna utöva inflytande."
- "Inflytandet måste få utrymme i alla led, planering, genomförande och drift av en verksamhet."
- "Kortare beslutsvägar och närmare kontakt mellan politiker (förtroendevalda) och handikapporganisationerna."

Hinder för några grupper inflytande

- "Det behövs särskilda insatser för att värna om invandrarnas inflytande."
- "Dövblinda behöver ständig hjälp för att kunna utöva sitt inflytande."
- "Den som på grund av lång vistelse på institutioner – t.ex. inom psykiatri – har svårt att hävda sitt inflytande, behöver stöd för det."
- "Enskilda utan lokal föreningsanknytning och kanske med dolda funktionshinder måste också få vägar att påverka stöd, service och behandling."
- "För dementa gäller att också anhörigas möjligheter till inflytande måste erkännas."

15.2.3 Decentralisering – kunskaps- och kompetensutveckling

Under hearingen framkom åsikter dels om decentraliseringssträvanden som sådana, dels om konsekvenserna för kunskaps- och kompetensutveckling.

Beträffande det första ledet uttalades stora farhågor för att en decentralisering som sammanfaller med resursbrister blir till något negativt för den enskilde. Det positiva inslaget – närheten till insatserna – kan försvinna om man finner att "underlaget" är för litet och för kostnadskrävande för att upprätthålla god service anpassad efter enskildas behov. Risker finns att utgångspunkten blir "genomsnittsbehoven", det övriga bortser man ifrån.

Vidare ansågs, att kravet på preciserade rättigheter och en verksamhetsstyrning, som kan utvärderas, växer i decentraliserade organisationer. Man såg också hinder i att en decentralisering kan leda till ökat avstånd mellan politiker och "brukare" genom alltför många mellanled.

Vägleddande bör vara, att decentraliseringens effekter skärsåddas för varje verksamhetsområde. Det går inte att säga ett allmänt ja eller nej till decentralisering. En vardagsomsorg kan kanske med fördel decentraliseras, specialiserade stöd- och behandlingsinsatser kan det inte. Och kvalitet kräver resurser: "Decentralisering är inte gratis" påpekades det.

Kunskaps- och kompetensutvecklingens förutsättningar i decentraliserade organisationer ingav djup oro. En fortgående uttuning av kunskaper framhölls som särskilt besvärande för dem som har omfattande och sammansatta behov av samhällets stöd. Någon instans måste alltid finnas för att bevaka kompetens!

15.2.4 Samråd – samarbete – samordning – samverkan

Många begrepp betonar en ambition att tillsammans med den enskilde planera insatser så att de fungerar som en helhet och utan besvärande "glapp" i den individuella situationen. Verklighetens splittrade insatser framtonade dock i flera inlägg. Från olika utgångspunkter lämnades förslag till förändringar:

– att någon, förslagsvis landstinget, åläggs ett lagfäst ansvar för samordning av habiliterings- och rehabiliteringsinsatser

- att samverkan mellan kommun-landsting-stat regleras genom rättighetslagstiftning
- att samverkan (inte de mindre uppfordrande begreppen samråd eller samarbete) med enskilda och organisationer blir reell, också knuten till en rättighetslag
- att insatser för habilitering - rehabilitering tillmäts samma betydelse (räknat i resurser bl.a.) som t.ex. akut vård och behandling.

15.2.5 Information om rättigheter, stöd och service m.m.

Handikapporganisationerna har noterat att allt flera vänder sig till organisationerna för att få hjälp att "hitta rätt" i stödsystemen och hävda sina önskemål.

Enskildas behov i dessa avseenden måste kunna tillgodoses bättre och med större ansvar från samhällets sida:

- större ansvar hos resp. samhällsorgan för uppsökande verksamhet och informationsspridning
- bättre ekonomiska resurser för organisationer (inte minst vid fortsatt decentralisering)
- någon central funktion i varje kommun som har särskilt ansvar för handikappfrågor och kan verka som "ombudsman" i förhållande till olika nämnders ansvarsområde (enligt begreppet alla nämnders ansvar).
- invandrarbyråer och motsvarande som tar ansvar för information och stöd till invandrare med funktionshinder och kan kombinera sitt nuvarande kunskapsområde med kunskaper om handikapp
- särskild uppmärksamhet på att sprida kännedom om behov hos små och mindre kända grupper – behov av resurscenter
- en utvecklad tillsynsverksamhet, också på lokal nivå, där politiker och handikapporganisationer tillsammans skulle kunna utveckla verksamheten och då bygga på ett gemensamt lokalt kunskapsunderlag.

15.3 Synpunkter vid handikapputredningens hearing med personal verksam inom främst socialtjänst, habilitering och rehabilitering

15.3.1 Lagstiftning

Även vid denna hearing uttrycktes krav på lagfästa och preciserade rättigheter för barn, ungdomar och vuxna med svåra funktionshinder – inte minst rätt till habilitering och rehabilitering. Men också andra områden berördes t.ex. barnomsorg, tillgänglighet i bostadsområden och transportsystem, hjälpmedel och arbete/sysselsättning.

I diskussionen framfördes å ena sidan tveksamhet inför omsorgslagens nuvarande konstruktion, å andra sidan uppfattningen att det behövs ett slags "omsorgslag" (handikapplag) för alla med svåra funktionshinder. Dessutom borde andra lagar, t. ex. socialtjänstlag, hälso- och sjukvårdslag och plan- och bygglag skärpas genom preciseringar.

Tillgång till bättre stöd och kompetenta rehabiliteringsinsatser måste kunna tillförsäkras unga vuxna och vuxna med omfattande funktionshinder. Även om insatser för barn inte är utbyggda på ett sätt som svarar mot behoven, så ansågs barnens situation förhållandevis mera uppmärksammas än insatser för vuxna med svåra funktionshinder.

Den nuvarande omsorgslagen kritiserades för att den i praktiken och i synnerhet vid resursbrist ställer "grupp mot grupp", t.ex. inom habiliteringsverksamhet. Dessutom framfördes kritik mot att förvaltningsdomstolarna (genom överklagningsrätten) fått möjlighet att spela en alltför stor roll vid bedömning av enskildas behandlingsbehov. Man hävdade att professionella prioriteringar t.ex. vid insatser av logoped resp. sjukgymnast åsidosattes.

Mot detta framfördes att psykiskt utvecklingsstörda (omsorgslagens personkrets) haft dokumenterade svårigheter att få tillgång till bl.a. olika slags behandlingar och hjälpmedel, dvs. professionella prioriteringar har inte alltid tagit hänsyn till gruppens stora behov av insatser.

I detta sammanhang pekades även på grupper som på liknande sätt som psykiskt utvecklingsstörda har svårigheter att hävda sina behov, bl.a. barn med dövblindhet och personer med svåra tal- och språkstörningar. Slutsatsen blev att det finns behov av rättighetslagstiftning för alla barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder. Olika åsikter framfördes i viss mån om formen för lagstift-

ning, antingen en särskild lag och/eller förstärkning av gällande ramlagar.

Antidiskrimineringslagstiftning ägnades intresse främst i förhållande till handikappades villkor på arbetsmarknaden. Någon entydig hållning till för- och nackdelar med lagstiftning mot diskriminering framkom ej.

15.3.2 Inflytande

Vikten av att respektera enskildas möjligheter till inflytande betonades. En sammanfattande formulering var att den som har omfattande funktionshinder måste ha rätten "att vara subjekt i sitt eget liv" och fatta så många egna beslut som möjligt.

Samtidigt påtalades det, att det i verkligheten finns brytpunkter, där den enskildes och hans/hennes närmaste personal – t.ex. inom boendeservice och hemtjänst – har olika intressen. Varierande åsikter framfördes om hur vanliga eller ovanliga konfliktrisker är i sådana situationer. Någon ville hävda, att positiva insatser för personal alltid leder till fördelar också för den som behöver hjälp i sitt hem; andra uttryckte viss osäkerhet inför detta men ansåg konflikter vara mindre vanliga än vad som t.ex. beskrivs i massmedia. Ytterligare kunskaper och erfarenheter kommer att samlas genom ett projekt som vissa fackliga organisationer och handikapprörelsen driver gemensamt.

Någon odelat positiv hållning fanns inte till inflytandeformer som innebär, att den enskilde är arbetsgivare för personal som ger stöd och service (jfr. STIL). Man menade att samma vinster – och färre nackdelar – kunde uppnås inom det kommunala servicesystemet.

Farhågor uttalades för alltför många mellanled mellan förtroendemän och "brukaren" och hans närmaste personal. Vissa såg brukarens och närpersonalens inflytande som lika begränsat.

Stöd och service skulle få bättre kvalitet – med mer uppmärksamhet på inflytandefrågor – om den närmaste personalen fick tillgång till bättre utbildning, handledning och direkta kontakter med de specialister, som tillsammans med den enskilde lagt upp hans rehabiliteringsplan.

Tilltagande svårigheter att rekrytera personal – t.ex. inom hemtjänst och boendeservice – sågs också som ett hot mot enskilda handikappades inflytande. Botemedlet skulle vara kraftfulla satsningar på personalens arbetsvillkor (inkl. löneförhållanden).

15.3.3 Decentralisering – kunskaps- och kompetensutveckling

Stora farhågor uttalades för att effekterna av decentraliseringssträvanden skulle drabba enskilda – och familjer – mycket negativt, om man inte på ett mera medvetet sätt än hittills beaktar olika personalgruppers utbildningsbehov. Man ansåg, att både personal och personer med omfattande funktionshinder redan försatts i mycket utsatta positioner på flera håll. Förändringsprocesserna hanteras i felaktig ordning: personalutveckling för att stärka kunskap och kompetens uppmärksammas ofta alltför sent. Det behövs också garantier för att kunskaps- och kompetensutveckling bevakas fortlöpande. Det påtalades vidare, att verksamhet i t.ex. små kommuner (kommundelar) kräver att samverkan om expertstöd etableras. Det måste bli ett självklart inslag t.ex. vid byte av huvudman för någon verksamhet. Några ville hävda, att det måste skapas ett betydligt bättre utbildningssystem inom kommunerna. Om detta inte sker menade man, att det fanns uppenbara risker för att enskilda skulle tvingas tillbaka till ett icke önskvärt institutionsboende.

Förslag framfördes om att lagfästa och/eller genom avtal fastslå olika huvudmäns skyldigheter att svara för fortbildning till olika personalgrupper inom socialtjänst, omsorg, habilitering och rehabilitering. Behovet av gemensam planering och gemensamt genomförande av utbildning ökar i decentraliserade organisationer. Det ökar också, då stöd, service och behandling skall ges till personer med omfattande och ofta flera funktionshinder.

Många grundutbildningar är otidsenliga i förhållande till nya arbetssätt, vilket dels kräver reformer av dessa utbildningar, dels ställer krav på att kunskaper förnyas genom fortbildning.

15.3.4 Stöd till personer med invandrarbakgrund

Många gav exempel på brister som särskilt gäller stöd till invandrare med omfattande funktionshinder. Man påtalade brister på kompetenta, lätt tillgängliga tolkar liksom på psykologer (psykoterapeuter). Det saknas kunskaper i olika kulturella synsätt, som kan påverka insatser från socialtjänst, habilitering och rehabilitering. Man menade vidare, att stödet under asyltiden måste förstärkas.

15.3.5 Hjälpmedelsförsörjning

Från flera håll påpekades att hjälpmedelsfrågorna måste "lyftas fram" i diskussioner om decentralisering, kompetens- och kunskapsutveckling och särskilt beaktas för handikapputredningens målgrupper. Man påtalade, att den enskilde i dag ofta utsätts för svårigheter (exempelvis krånglig handläggning, köer) när det gäller att få resp. att förnya hjälpmedel.

15.3.6 Sysselsättning/arbete

Önskemål framfördes om att alla vuxna med omfattande funktionshinder skulle – liksom omsorgslagens personkrets – garanteras någon form av sysselsättning.

15.4 Synpunkter vid handikapputredningens hearing med landstingspolitiker

15.4.1 Lagstiftning

Inledningsvis diskuterades erfarenheter av omsorgslagen som pluslag, dvs. en preciserad rättighetslagstiftning.

Deltagarna hade uppfattningen, att omsorgslagen i många stycken fungerat som en hävstång för att utveckla insatser för lagens personkrets. Samtidigt var flertalet av den åsikten, att lagen medfört betydande svårigheter – orättvisor – genom att grupper med svåra funktionshinder fått helt olika rättigheter. Ett återkommande exempel rörde habiliteringsverksamhet för barn och ungdom. Krav på förändrad lagstiftning framfördes, dock med något skiftande uppfattningar om hur de påtalade problemen skulle lösas. Vissa ansåg det vara naturligt att utvidga den nuvarande omsorgslagens personkrets. Andra talade för att omsorgslagen först borde utvärderas. Därefter skulle man kunna ta ställning till om den kunde ersättas med annan lagstiftning, vilket ansågs vara en tänkbar och naturlig utveckling. Några hävdade möjligheten att inom hälso- och sjukvårdslagen föreskriva habiliterings- och rehabiliteringsinsatser och att tydliggöra vissa andra handikappinsatser i socialtjänstlagen.

Beträffande lagstiftning mot diskriminering redovisades genomgående en påtaglig skepsis. Man fann, att lagstiftning av detta slag

föreföll föga motiverad i Sverige och att man borde undvika "negativa lagar".

15.4.2 Inflytande – överklagningsrätt

Inflytandefrågor ansågs som väsentliga men förknippade med stora svårigheter. Exempel togs bl.a. från omsorgsverksamheten, där det i dag inte är möjligt att fullt ut låta enskilda välja gruppbostad eller de personer han/hon skall dela gruppbostad med.

Överklagningsrätten som ett uttryck för inflytande bekymrade många deltagare. Man hävdade bl.a. med erfarenhet av omsorgslagen att domstolarna tagit över landstingens planering och såg detta som en omöjlig situation i ett läge med resursbrist. Vidare påtalades, att vissa utslag i regeringsrätten skapat ett förvärrat kösystem (till insatser av sjukgymnast och logoped). Man menade, att förturer för psykiskt utvecklingsstörda inte kan accepteras i framtida handikappverksamhet, eftersom grupper med likartade behov ställs mot varandra.

Det betonades också, att staten måste ta ansvar för att tillräckligt många utbildningsplatser ställs till förfogande (ex. logopeder och sjukgymnaster). För närvarande föreligger stor brist och gör, att nyrekrytering på många håll är utsiktslös. Om insatser skall "tillförsäkras", är det en oundgänglig förutsättning, att detta planeras genom analyser av utbildningsbehov och åtgärder, som gör det möjligt att uppfylla de förväntningar som bl.a. finns inom olika handikapporganisationer.

15.4.3 Decentralisering – kunskaps- och kompetensutveckling

En utveckling mot ökad decentralisering kräver specialistresurser på länsövergripande, landstingsnivå. Det gäller både habilitering och rehabilitering. Samtidigt var man ense om att samverkan/samordning mellan centrala och decentraliserade insatser måste utvecklas. Den centrala resursen inom en verksamhet måste stödja utvecklingen av decentraliserade insatser, oavsett huvudman. Det måste finnas en "kunskapsbank" och ett forum för forskning och utvecklingsarbete på landstingsnivå.

Förhållandet mellan huvudmännen (landsting - kommuner) ansåg man präglad av allt större förståelse för och insikt i varandras ansvarsområden. Som exempel nämndes vårdplaneringsgrupper för

hemvård och samverkan kring insatser för omsorgslagens personkrets.

Den möjlighet som enligt omsorgslagen föreligger för att överlåta ansvaret för särskilda omsorger diskuterades. Man ansåg, att detta bör ske genom lokala processer, som växer fram med något olika takt och utseende i olika delar av landet.

15.4.4 Prioriteringar inför framtiden

Svårt flerhandikappade ansågs vara i behov av stark prioritering både beträffande kommunal service och specialistinsatser på landstingsnivå. Särskilt avsågs då ungdomar och vuxna med traumatiska hjärnskador. Man betonade, att landstingen skulle ha huvudansvaret för sjukvårdsinsatser men etablera välfungerande samverkan med andra organ, vilkas verksamhet också är nödvändig för en kvalificerad rehabilitering.

15.4.5 Invandrare med funktionshinder

Det påtalades att frågor om invandrare med funktionshinder hittills fått alltför ringa uppmärksamhet. Det föreligger behov av riktade insatser, byggda på kunskap, som i dag saknas på många håll. Särskilt betonades behovet av att psykiatrisk verksamhet (t.ex. psykoterapeuter) utvecklar kunskaper om kulturella skillnader. Också tolkfrågan behöver bättre lösningar än i dag. Någon menade, att det föreligger behov av resurscenter, som kan utgöra "kunskapsbank" för övrig verksamhet inom socialtjänst, rehabilitering och habilitering. Som ett led i en förbättrad flyktingpolitik borde staten ta ett större ansvar för merkostnader som uppstår i olika verksamheter.

15.5 Synpunkter vid handikapputredningens hearing med kommunpolitiker

15.5.1 Lagstiftning

Även om vissa deltagare konstaterade att socialtjänstlagen inte blivit så drivande i handikappfrågor, som man ursprungligen tänkt sig, så uttalades varningar för en deltaljerad rättighetslagstiftning. Några hävdade, att det kunde vara till fördel med preci-

seringar/förtydligande i socialtjänstlagen. Huvudsakligen önskade man dock hellre en fortsatt uppmärksamhet på och stimulans till kommunernas programverksamhet. Detaljlagar som slår fast vissa insatsnivåer som minimum uppfattas mycket snabbt som maximum. Det är bättre att göra målstyrning och utvärdering mera effektiv. Exempel togs bl.a. från omsorgsverksamheten: Trots rättighetslag föreligger stora skillnader för utvecklingsstörda i olika delar av landet.

Oavsett lagarnas konstruktion hävdades att den stora pådrivande kraften ändå är att staten tillskjuter medel för insatser för människor med omfattande funktionshinder. "Välfärdsklyftan minskar inte genom nya lagar – endast genom mer resurser" var ett citat.

Lagstiftning mot diskriminering diskuterades mindre. Det hävdades att utsatta grupper – ibland "små och tysta" – skulle få mera hjälp av att varje kommun inrättade någon funktion som "handikappansvarig", som särskilt kunde verka för att handikappfrågorna skulle "synas" i äldreomsorgen. Funktionen skulle ha en viktig uppgift för att påverka kommunens samtliga nämnder att ta sitt ansvar för handikappfrågor.

15.5.2 Inflytande – överklagningsrätt

Man menade, att inflytandefrågor ibland blir komplicerade avvägningsfrågor och att man också måste värna om personalens – t.ex. inom hemtjänsten – arbetsmiljö.

Det fanns överensstämmelse i uppfattningen, att det skulle vara möjligt att utveckla bättre former för inflytande. T.ex. att kunna välja sin personal inom hemtjänst och ledsagarservice. Däremot ansåg någon, att vissa aktuella försök – som STIL – främst gynnar en elit av människor med funktionshinder.

Den överklagningsrätt som bl.a. finns föreskriven i omsorgslagen ansågs vara ett bra medel för enskildas inflytande. Den borde – om det fortfarande skulle finnas en pluslagstiftning – utsträckas till flera grupper med omfattande funktionshinder.

15.5.3 Decentralisering – kunskaps- och kompetensutveckling

Utgångspunkten är att villkoren för människor med funktionshinder skall bli bättre. Deltagarna var överens om att det krävde både decentralisering av kommunal verksamhet och sammanhållande cen-

trala funktioner. Dessutom påtalades behovet av öronmärkta statliga medel för att understödja kvalitet i decentraliseringsprocesser, och för att särskilt kunna uppmärksamma behoven hos mycket utsatta grupper. Många menade att kravet på utvärderingar och säkrare beslutsunderlag måste skärpas och att staten även i detta hänseende kunde spela en väsentlig roll.

15.5.4 Daglig verksamhet/sysselsättning

Å ena sidan konstaterades att statens ansvar för arbetsmarknadspolitiken inte får förtunnas, å andra sidan noterades behovet av insatser för personer som inte kommit in på arbetsmarknaden. Man tillstod, att frågan om daglig verksamhet inte fått tillräcklig uppmärksamhet inom kommunerna. Det behövs flera alternativ utanför dagcenter, dagcentraler o.dyl. I dessa frågor är samverkan med handikapporganisationer väsentlig t.ex. för att få kunskaper om och diskutera alternativa verksamhetsformer. Föreningar av annan karaktär (exempelvis idrottsklubbar) borde också på olika sätt stimuleras av kommunen för att göra insatser för människor med omfattande funktionshinder.

15.5.5 Samverkan kommun-landsting

Deltagarna ansåg att ansvarsfördelning och samverkansformer enligt ÅDEL's förslag borde bli vägledande också för andra insatser, t.ex. habilitering, omsorg, rehabilitering. Landstingen borde svara för speciella, främst medicinska, insatser – kommunerna ha huvudansvaret för alla andra insatser. I vissa fall – t.ex. beträffande hjälpmedel – borde nya samverkansformer som exempelvis "samägda verksamheter" prövas. I andra sammanhang kan det vara naturligt att kommunerna köper specialistfunktioner av landstingen, vilket då kräver en utvecklad baskunskap inom kommunerna.

15.5.6 Avgiftspolitiken

Man instämde i att avgifterna i dag varierar betydligt med olika konstruktioner av avgiftssystemen, olika grad av utbyggnad av service osv. Ibland är skillnaderna motiverade, ibland inte. Utgångspunkten bör vara att personer med funktionshinder skall kunna delta

i samhället på normaliserade villkor, med resekostnader som för andra t.ex.

Några påpekade, att man måste finna former för att samordna vissa avgifter, som i dag med ett splittrat system kan bli mycket höga och t.o.m. utestänga personer från viss aktivitet. Exempel hämtades bl.a. från fritidsverksamhet för ungdomar med rörelsehinder.

15.5.7 Färdtjänst

Länsfärdtjänst förordades med exempel från Stockholms och Östergötlands län. Dessutom ansåg man att satsningar bör göras för att utveckla handikappanpassning av samtliga allmänna kommunikationer.

15.5.8 Framtiden

Man menade, att kommunerna väl kan ta ansvar för en rad nya uppgifter men att det behövs ett annat synsätt för att överblicka de ekonomiska konsekvenserna som helhet. Frågan om schabloniserade statliga bidrag till kommunerna borde övervägas.

Det ansågs viktigt att nu prioritera barn, ungdomar och vuxna med stora och komplicerade funktionshinder. "De har länge – också inom handikapprörelsen – blivit på efterkälken". De mest utsatta grupperna måste få garantier för stöd och service – inte hamna i kommunens "allmänna prioriteringskvarn" var några uppfattningar. Staten borde på ett annat sätt än nu ta sin del av det ekonomiska ansvaret för att förbättra livsvillkor för svårt handikappade.

15.5.9 Invandrare med omfattande funktionshinder

Flyktingpolitiken måste analyseras och förutsättningarna för kommuner att ta emot invandrare med funktionshinder förbättras. Man var överens om att asylsökande i väntan på uppehålls- och arbetstillstånd måste prioriteras på ett annat sätt än nu. När den enskilde fått uppehållstillstånd och lämnat förläggningen, bör insatserna göras så likvärdiga som möjligt i förhållande till andra medborgare.

16 Om några lagar och deras tillämpning

16.1 Rättighetslag – definition och förekomst i dag

En rättighet i juridisk mening kan beskrivas som ett krav som erkänns av samhällets beslutande organ och kan genomdrivas med hjälp av de domstolar och andra samhällsorgan, som har till uppgift att se till att ett sådant krav respekteras.

En rättighet kan rikta sig mot både enskilda och det allmänna och avse både aktiv handling och underlåtenhet att handla.

I 2 kap. regeringsformen finns grundläggande stadganden om fri- och rättigheter. Varje medborgare tillförsäkras enligt 1 § yttrandefrihet, informationsfrihet, mötesfrihet, demonstrationsfrihet, föreningsfrihet och religionsfrihet. Enligt 15 § får lag eller annan föreskrift inte innebära att någon medborgare missgynnas därför att han med hänsyn till ras, hudfärg eller etniskt ursprung tillhör en minoritet. 16 § innehåller motsvarande förbud mot lagar eller annan föreskrift som innebär missgynnande på grund av kön. I kapitlet finns också bl.a. förbud mot dödsstraff och kroppsstraff samt skydd mot frihetsberövande.

Karaktéristiskt för de grundläggande fri- och rättigheter som behandlas i regeringsformen, är att de skyddar den enskilde mot ingrepp från samhällets sida. Bestämmelserna är, med undantag av 2 kap. 15 och 16 §§, av allmän natur och syftar inte till att skydda särskilt utsatta grupper. De speciella problemen för människor med funktionshinder behandlas inte. Som i fortsättningen kommer att beskrivas finns emellertid i allmänna lagar åtskilliga bestämmelser som direkt tar sikte på de problem som möter människor med funktionsnedsättning och tillförsäkrar dem vissa rättigheter av huvudsakligen social natur.

För att man skall kunna säga att någon har "rätt" till en social förmån krävs enligt den förvaltningsrättsliga doktrinen att en allsidig sakprövning är garanterad den enskilde hos det beslutande organet. Detta bör i sin tur förutsätta en någorlunda klar och precis lagtext, i vilken förmånen och dess förutsättningar anges. Vidare bör krävas att den förmånssökande kan få ifrågavarande beslut omprövat av annan, högre instans. (Se bl.a. Sten Holmberg, Den enskildes biståndsrätt enligt socialtjänstlagen, Akad. avh. 1988 sid. 27.)

Funktionshindrade skall givetvis ha alla de skiftande former av rättigheter som andra åtnjuter. När man i handikappsammanhang talar om rättigheter avses vanligen rätt till sådana insatser som syftar till att kompensera de negativa verkningarna av funktionshindret.

Kommunala beslut kan överklagas genom kommunalbesvär eller förvaltningsbesvär.

Kommunalbesvär kan anföras av varje kommunmedlem som anser att beslutet inte tillkommit i laga ordning, att det strider mot lag eller annan författning, att det överskrider kommunens befogenheter, att det kränker enskilds rätt eller "eljest vilar på orättvis grund". Förvaltningsbesvär får endast anföras av den som beslutet rör.

Vid kommunalbesvär prövas beslutets laglighet men inte dess lämplighet.

Genom **förvaltningsbesvär** kan såväl besluts laglighet som lämplighet prövas.

Vid överklagande enligt reglerna för kommunalbesvär kan prövningen inte bli lika allsidig och ingående som vid förvaltningsbesvär. Endast genom möjlighet till förvaltningsbesvär tillgodoses kravet på ett rimligt rättsskydd för den klagande, när det t.ex. är fråga om överprövning av ett beslut om sociala rättigheter.

För att förvaltningsbesvär skall få anföras krävs särskild författningsbestämmelse. Saknas sådan bestämmelse för kommunala beslut är endast reglerna om kommunalbesvär tillämpliga.

Frågor om bistånd enligt socialtjänstlagen (SoL) och särskilda omsorger enligt omsorgslagen (OL) är exempel på beslut som kan överklagas genom förvaltningsbesvär.

För lagar som konstituerar rättigheter används här den övergripande beteckningen **rättighetslagar**. En rättighetslag är en lag som ger den enskilde klart angivna rättigheter och möjlighet att få dessa tillgodosedda genom överklagning.

Rättighetslagar kan vara utformade som pluslagar, särlagar, ramlagar eller detaljlagar.

En **pluslag** är en lag som utöver vad som framgår av generella lagar ger vissa människor speciella rättigheter på grund av deras speciella behov. Den utvecklingsstörde har rätt till stöd enligt SoL och HSL i likhet med andra men tillförsäkras dessutom genom OL de särskilda omsorger han behöver på grund av sitt begåvningshandikapp.

En **särlag** är en lag som reglerar samhällsservice i särskild ordning för en viss grupp människor. Lagen om sluten psykiatrisk vård, LSPV, är en särlag. Den gamla omsorgslagen var en särlag i det avseendet att den behandlade skolverksamheten för utvecklingsstörda barn. Dessa fick därigenom sin skolgång reglerad i annan ordning än den som gällde för normalbegåvade barn. Numera regleras utveck-

lingsstördas skolgång i den allmänna skollagen och därigenom har den nya omsorgslagen undgått karaktär av särlag.

En **ramlag** är en lag som inskränker sig till att ange vissa ramar för en verksamhet och sedan överlåter åt dem som tillämpar lagen (huvudmän, tillsynsmyndigheter, domstolar) att med ledning av förarbetena ge lagen innehåll. HSL är en ramlag. SoL kan sägas ha ramlagskaraktär i den meningen att den innehåller vissa allmänna regler om vad socialtjänsten skall omfatta.

En **detaljlag** är motsatsen till en ramlag. Den ger detaljerade föreskrifter för myndigheters och politiska organs agerande. Barnavårdslagen och nykterhetsvårdslagen som fanns före SoL var detaljlagar. OL har drag både av ramlag och detaljlag.

Inom ramen för vår uppgift att kartlägga och analysera de insatser som görs för människor med funktionshinder inom socialtjänsten, habiliteringen och rehabiliteringen lämnas här en redogörelse för lagar som styr verksamheten och de rättigheter som lagarna ger den enskilde.

Vi behandlar även lagar som inte är rättighetslagar i den meningen att de rör individuella rättigheter men som i vissa avseenden stipulerar skyldigheter för det allmänna att i sin verksamhet beakta handikappaspekter.

Socialförsäkringen och handikappade behandlas i kap. 18.

Erfarenheter av diskrimineringslagstiftning behandlas i kap. 17.

Vårt fortsatta arbete kan leda till förslag om ändringar i vissa av de beskrivna lagarna.

16.2 Socialtjänstlagen (1980:620)

Genom SoL ersattes de tidigare vårdlagarna av en lag som är gemensam för hela det kommunala området för social service.

Kommunen har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver.

Med det yttersta ansvaret följer uppgiften för kommunen att vidta åtgärder i väntan på att ansvarig huvudman kan ge den enskilde behövlig vård.

Den enskildes biståndsrätt regleras i 6 §.

Vid bedömningen av om den enskilde har rätt till bistånd måste hänsyn bl.a. tas till det ansvar som kan vila på annan huvudman. Rätt till bistånd föreligger inte om den enskildes behov kan tillgodoses genom någon annan huvudmans försorg. Som exempel kan nämnas att psykiskt utvecklingsstörda genom OL är tillförsäkrade rätt till särskilda omsorger.

Den enskilde skall genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå. Vad detta innebär får bedömas med utgångspunkt i den tid och de förhållanden, under vilka den hjälpbehövande lever.

Den enskilde har inte någon ovillkorlig rätt att erhålla en viss bestämd insats. Valet av insats måste ske med beaktande av vad som är möjligt och rimligt med hänsyn till kommunens resurser.

21 § SoL ålägger kommunernas socialnämnder att verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra.

Socialnämnden skall medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och att han får bo på ett sätt som är anpassat efter hans behov av särskilt stöd.

Socialnämnden åläggs genom paragrafen att verka i sådan riktning att integrering och normalisering främjas men har inte ålagts konkreta åtgärder i detta syfte.

De speciella problemen för barn med funktionshinder uppmärksammas i SoL genom förtursregler beträffande barnomsorg samt genom att avgift för plats i förskola såvitt gäller förtursbarn får tas ut endast i den mån verksamheten överstiger 15 timmar i veckan, eller 525 timmar om året.

16.3 Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

HSL har en utpräglad ramlagskaraktär. Den ålägger varje landstingskommun att erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstingskommunen. Även i övrigt skall landstingskommunen verka för en god hälsa hos hela befolkningen.

Vård och behandling skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Landstingskommunerna åläggs enligt lagen att planera hälso- och sjukvårdens utveckling med utgångspunkt i befolkningens behov av vård. De åläggs vidare att samordna sin verksamhet med kommunerna och andra vårdgivare i landstingskommunen samt med närliggande landstingskommuner till ett samlat och rationellt utbud av hälso- och sjukvården.

Det finns ingen formell rätt för den enskilde till hälso- och sjukvård. Det går inte att genom överklagande få sig tillerkänd viss undersökning eller behandling. Detta har sin förklaring i de medicinska insatsernas speciella natur. Avgörandet träffas oftast av läkare och lämpar sig inte för domstolsprövning. I efterhand finns emellertid möjlighet för den enskilde att få en prövning hos hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd av om någon som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen uppsåtligen eller av oaktsamhet åsidosatt vad som åligger honom i hans yrkesutövning (lagen (1980:11) om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl.). Ett fällande beslut kan leda till disciplinär påföljd för den felande, i mycket grava fall förlust av yrkeslegitimation. Det kan också ha betydelse vid eventuell skade-

ståndstalan. Man kan inte vända sig till ansvarsnämnden för att bli tillerkänd en viss behandling.

Under HSL faller utan att det särskilt anges även rehabiliteringsverksamhet och tillhandahållande av tekniska hjälpmedel som människor med funktionshinder behöver i sin dagliga livsföring. Inte heller i sådan verksamhet finns överklagningsmöjligheter. Här gör sig emellertid skälen för denna ordning inte gällande med samma styrka.

Hjälpmedelsutredningen uttalar i sitt betänkande Hjälpmedelsverksamhetens utveckling - kartläggning och bedömning (SOU 1989:39) att utredningen övervägt att föreslå en lagreglering av den enskildes rätt till hjälpmedel, antingen som en utvidgning av HSL eller i en speciallag. Hjälpmedelsutredningen erinrar om att vår utredning har i uppdrag att kartlägga och analysera de insatser som görs inom socialtjänsten samt habiliteringen och rehabiliteringen för personer med omfattande funktionshinder samt att vid behov lämna förslag som kan leda till att dessa grupper tillförsäkras ett väl fungerande stöd. Hjälpmedelsutredningen ansåg att frågan om eventuell lagreglering av den enskildes rätt till hjälpmedel m.m. får övervägas vidare i samband med dessa fortsatta utredningar.

Eftersom HSL inte ger den enskilde någon överklagningsmöjlighet kan den med vår definition av rättighetslag inte betraktas som en sådan lag. HSL:s särställning markeras också av att vissa delar av förvaltningslagen inte gäller för ärenden som avser hälso- och sjukvård. Det gäller bl.a. rätt för en part att ta del av uppgifter som har tillförts ett ärende och att yttra sig över sådana uppgifter samt skyldighet för den som fattar beslut att motivera beslutet och underrätta den enskilde om det.

Det kan konstateras att HSL ger den enskilde en svagare ställning än SoL och OL.

16.4 Lag (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.

Lagen innehåller föreskrifter om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda och vissa med dem jämställda.

Omsorgskommittén föreslog att de särskilda omsorgerna enligt lagen i mån av behov skulle stå öppna för alla handikappade barn och ungdomar oavsett diagnosen. Sedan omsorgskommitténs förslag remissbehandlats, tillkallade socialministern en arbetsgrupp för det fortsatta beredningsarbetet. Arbetsgruppen kallade sig Omsorgsberedningen. Den frångick omsorgskommitténs förslag att lagens personkrets även skulle omfatta barn och ungdomar med andra handikapp än utvecklingsstörning.

I propositionen till riksdagen 1984/85:176 föreslog regeringen att omsorgerna om utvecklingsstörda och därmed jämförbara grupper skulle anordnas i huvudsak enligt omsorgsberedningens förslag. Med anledning av riksdagsmotioner hemställde riksdagens socialutskott om ändring i lagförslaget beträffande personkretsen och anförde, att starka humanitära skäl talade för att alla handikappade barn med behov av särskilda omsorger skulle komma i åtnjutande av omsorgslagens rättigheter. Socialutskottet hänvisade till att i propositionen framhållits att socialministern hade för avsikt att senare återkomma till regeringen i fråga om att utreda behov av åtgärder för andra grupper barn och ungdomar än dem som i propositionen föreslogs ingå i omsorgslagens personkrets. Detta utredningsarbete skulle enligt utskottets mening inriktas på att precisera vilka grupper som borde omfattas av lagen och påvisa behovet av kompletterande särskilda omsorger. Syftet borde vara att utvidga OL till att gälla alla barn och ungdomar med behov av särskilda omsorger.

Riksdagen beslöt att som sin mening ge regeringen tillkänna vad utskottet anfört beträffande lagens personkrets.

I 2 § OL erinras om att SoL och HSL innehåller föreskrifter om kommunernas och landstingskommunernas ansvar för socialtjänst resp. hälso- och sjukvård åt alla. OL syftar inte till att dubblera insatser inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Insatser som stöd av kontaktperson och boende i familjehem kan dock ges enligt båda lagarna men med olika utformning. Den enskilde kan själv välja att begära stödinsatser hos den instans som han bedömer ha bästa förutsättning att tillfredsställa hans behov. Det OL reglerar är plusinsatser när på grund av begåvningshandikappet erfordras speciellt kunnande eller speciella resurser för att tillgodose den utvecklingsstördes behov av stöd.

Det finns sedan länge en serviceorganisation hos landstingen som har till uppgift att hjälpa utvecklingsstörda. Det är den serviceorganisationens verksamhet som regleras av OL.

I 4 § anges genom uppräknning de särskilda omsorger som kan begäras med stöd av lagen.

I specialmotiveringen framhåller departementschefen särskilt att omsorgshuvudmannen av eget initiativ eller efter överenskommelse med andra huvudmän kan erbjuda även andra insatser åt dem som tillhör lagens personkrets.

Den enskildes rätt till bistånd enligt 6 § SoL motsvaras i OL av 5 § som ger utvecklingsstörda rätt till särskilda omsorger om behovet inte tillgodoses på något annat sätt.

Psykiskt utvecklingsstörda skall genom de särskilda omsorgerna tillförsäkras goda levnadsvillkor.

Särskilda omsorger är enligt OL avgiftsfria. I vissa fall får dock ersättning för kost och logi tas ut.

Lagrådet anförde att det kan tänkas fall, då den enskilde får viss omsorg enligt 4 §, men gör gällande att innehållet i den lämnade omsorgen inte fyller lagens krav på hur en sådan omsorg bör vara beskaffad. Om exempelvis en person är missnöjd med viss stödinsats som erbjuds honom och önskar tillgång även till annan eller mer kvalificerad hjälp, måste han rimligen ha rätt att av domstolen få prövat om vad som erhålls uppfyller lagens krav eller om denna förutsätter en högre nivå på omsorgen. I sådana fall kommer alltså domstolsprövningen att avse utformningen av den särskilda omsorgen, i vart fall på det sättet att domstolen uttalar sig om huruvida den lämnade omsorgen är tillräcklig med beaktande av innehållet i 3 och 5 §§ av lagen.

Lagrådets yttrande föranledde ingen kommentar från departementschefen eller under riksdagsbehandlingen.

Fråga om betydelsen av invändning om landstingskommunens bristande resurser har varit föremål för bedömning av regeringsrätten i en dom den 8 mars 1988 angående rätt till gruppbostad. Regeringsrätten fann att den enskildes rätt till särskild omsorg i form av boende i gruppbostad inte påverkas av det förhållandet att landstingskommun för närvarande inte har någon gruppbostad tillgänglig. Det åligger landstingskommunen att vidta erforderliga åtgärder för att utan dröjsmål uppfylla den förpliktelse som sålunda åvilar kommunen. Vilka åtgärder som krävs härför och åtgärdernas utförande är verkställighetsfrågor som inte skall prövas i detta mål.

Lagrådets yttrande och regeringsrättsdomen torde kunna ges den tolkningen, att resursbrist hos landstinget inte dispenserar landstinget från att ge särskilda omsorger, låt vara att den enskilde inte omedelbart kan få omsorgen i just den form han önskar och i och för sig kunde ha rätt att kräva.

16.5 Kollisionen mellan olika lagar

Det finns oklarheter beträffande gränsdragningen mellan de hittills nämnda lagarnas tillämpningsområden. Som exempel kan nämnas personlig assistans åt utvecklingsstörda.

När det gäller flerhandikappade utvecklingsstörda används på omsorgsområdet begreppet personlig vårdare. En personlig vårdare är under sin arbetstid alltid med den utvecklingsstörde. Det kan gälla i hemmet, i barnomsorg, i skolan, på dagcenter, i korttidshem eller i någon annan verksamhet. Den personlige vårdaren är inte knuten till viss verksamhet.

Det råder oklarhet om vilken huvudman som har ansvar för att en personlig vårdare tillsätts. Frågan kompliceras av att den personlige vårdaren förutsätts kunna bistå den utvecklingsstörde i verksamheter under olika huvudmän och i egen bostad.

Gränsdragningen mellan ansvarsområdena enligt OL och HSL har aktualiserats i mål angående behandling av logoped. Regeringsrätten har i en dom den 26 juni 1989 i mål nr 1192-1988 med stöd av bl.a. motivuttalandena till 4 § första stycket 1 OL (prop. 1984/85:176 sid. 60) funnit att bl.a. insatser av logoped kan hänföras till personligt stöd som enligt OL skall tillhandahållas av landstinget. Regeringsrätten fäste inte avseende vid landstingets invändning att behovet av logopedbehandling kunde tillgodoses genom hälso- och sjukvården, eftersom behovet rent faktiskt inte tillgodosågs av hälso- och sjukvårdens organ. En konsekvens av regeringsrättens dom är att människor som tillhör omsorgslagens personkrets med stöd av OL kan få förtur till logopedbehandling. Motsvarande torde gälla exempelvis behandling av sjukgymnast, som också nämns i förarbetena till 4 § första stycket punkt 1 i OL.

16.6 Sanktioner

Ingen av lagarna SoL och OL har någon sanktion mot landsting och kommuner som inte rättar sig efter domar som gett den enskilde rätt till viss insats. I brottsbalken finns dock vissa bestämmelser om straffrättsligt ansvar beträffande myndighetsutövning. De centrala bestämmelserna återfinns i 20 kap. 1 § brottsbalken, som har fått ny lydelse fr.o.m. den 1 oktober 1989 och avser straffbestämmelserna för brotten tjänstefel och grovt tjänstefel. För tjänstefel döms enligt de nya bestämmelserna den som uppsåtligen eller av oaktsamhet vid myndighetsutövning genom handling eller underlåtenhet åsidosätter vad som gäller för uppgiften. Ledamot av landsting eller kommunfullmäktige är i den egenskapen undantagen från ansvar. De nya tjänsteansvarsreglerna innebär vid en jämförelse med de gamla reglerna en utvidgning av det straffrättsliga tjänsteansvaret. Om gärningen med hänsyn till gärningsmannens befogenheter eller uppgift i samband med myndighetsutövningen i övrigt eller till andra omständigheter är att anse som ringa, skall emellertid inte dömas till ansvar. Påföljden är böter eller fängelse i högst två år. Om brottet är grovt är straffet fängelse i lägst sex månader och högst sex år.

Kommunalansvarsutredningen har i betänkandet Kommunalbot (SOU 1989:64) föreslagit åtgärder med syfte att motverka att kommuner och landstingskommuner överskrider gränserna för den kommunala kompetensen, åsidosätter skyldigheter som de har för specialreglerade verksamhetsområden eller sätter sig över domstolarnas beslut i besvärsmål. Utredningen har främst tagit sikte på de fall då en kommun överskrider sin befogenhet eller överträder ett verkställighetsförbud av domstol. Utredningen föreslår att ett grovt åsidosättande av en föreskrift om kommunernas eller landstingskommunernas befogenheter eller åligganden eller en överträdelse av

ett verkställighetsförbud skall kunna leda till s.k. kommunalbot på lägst 100 000 kr. och högst 10 milj. kr. Frågor om kommunalbot skall prövas av kammarrätt efter ansökan av JO.



16.7 Skollagen (1985:1100)

Barn som inte kan gå i grundskolan därför att de är psykiskt utvecklingsstörda, synskadade, döva, hörselskadade eller talskadade har särskild skolplikt. Utvecklingsstörda barn skall fullgöra sin skolplikt i särskolan och övriga barn med funktionsnedsättning i specialskolan. Även utvecklingsstörda barn som på grund av synskada, dövhet, hörselskada eller talskada inte kan gå i särskolan skall tas emot i specialskolan.

För särskolan är landsting och i vissa fall kommuner huvudmän. För specialskolan är staten huvudman och svarar även för elevhem.

Den lokala styrelsen för särskolan skall på framställning av barnets vårdnadshavare eller av skolstyrelsen i barnets hemkommun pröva om barnet skall tas emot i särskolan under sin skolpliktstid. Motsvarande gäller den lokala styrelsen för specialskolan.

Beslut av den lokala styrelsen för särskolan eller specialskolan om särskild skolplikt kan av barnets vårdnadshavare överklagas hos skolöverstyrelsen genom förvaltningsbesvär. Skolöverstyrelsens beslut kan i sin tur överklagas hos regeringen.

För ungdomar i allmänhet finns ingen ovillkorad rätt till gymnasial utbildning. Urval sker i huvudsak med hjälp av betyg. Ungdomar som inte kan gå i gymnasieskolan därför att de är psykiskt utvecklingsstörda har emellertid rätt att efter skolpliktens upphörande få annan utbildning inom det offentliga skolväsendet intill utgången av vårterminen det kalenderår då de fyller 21 år eller i vissa fall 23 år. Om de inte bereds utbildning i specialskolan skall de tas emot i särskolan. I vårt delbetänkande Rätt till gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar (SOU 1989:54) har vi bl.a. föreslagit en lagstadgad rätt till gymnasieutbildning även för svårt rörelsehindrade ungdomar. Regeringen har nyligen lagt en proposition i frågan (prop. 1989/90:52) om gymnasieutbildning för svårt rörelsehindrade ungdomar.

I växande omfattning begär föräldrar till utvecklingsstörda barn att med erforderliga stödinsatser få sitt utvecklingsstörda barn individualintegrerat i grundskolan. Skollagen ger små möjligheter att få sådana önskemål tillgodosedda.

16.8 Lag (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl.

Rörelsehindrade eller eljest fysiskt handikappade barn som behöver inackordering för att kunna delta i förskola eller i grundskoleundervisning skall enligt denna lag få inackordering på elevhem samt erforderlig vård och habilitering på landstingens bekostnad.

Lagen tillkom i samband med aktuella reformer på utbildningsområdet och syftade till att ge även funktionshindrade barn möjlighet

att komma i åtnjutande av de förstärkta insatserna på området. I stället för att bygga elevhem i alla landstingskommuner har man i första hand valt regionala lösningar. Genom vidgade möjligheter till resor mellan hem och skola har det gjorts möjligt för allt fler barn att även under skolverminerna bo i sina egna hem. Därigenom har behovet av platser i elevhem reducerats.

Elevhemmen och habiliteringen i anslutning till dessa har kommit att fylla en viktig funktion särskilt för barn med stort omvårdnadsbehov på grund av betydande funktionshinder. Genom nära samverkan med skolan är det möjligt att tillgodose de elevhemsboende barnens behov av kuratorsstöd, sjukgymnastik och andra habiliteringsinsatser även i anslutning till skoldagen.

I vår uppgift ingår att se över elevhemslagen.

16.9 Plan- och bygglagen (1987:10)

Lagen (PBL) innehåller bestämmelser om planläggning av mark och vatten och om byggande. Bestämmelserna syftar enligt 1 kap. 1 § till att "med beaktande av den enskilda människans frihet främja en samhällsutveckling med jämlika och goda sociala levnadsförhållanden för människorna i dagens samhälle och för kommande generationer".

Till de grundläggande syftena med lagen hör bl.a. strävandena att i bosättningen motverka segregation som har sin grund i ekonomisk ojämlikhet liksom att främja jämställdheten mellan kvinnor och män.

Planläggning skall ske så att den främjar en från allmän synpunkt lämplig utveckling och ger förutsättningar för en från social synpunkt god bostads-, arbets-, trafik- och fritidsmiljö. Det sagda ger uttryck för de allmänna intressen, som skall beaktas vid planläggning och vid lokalisering av bebyggelse.

När det gäller krav på byggnader m.m. finns konkreta bestämmelser i 3 kap. Av intresse ur handikappsynpunkt är särskilt 7 § som i första stycket anger att byggnader som innehåller bostäder, arbetslokaler eller lokaler, till vilka allmänheten har tillträde, skall vara tillgängliga för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga. I den utsträckning som behövs med hänsyn till kravet på tillgänglighet skall byggnader vara försedda med hiss eller annan lyftanordning.

Vid ombyggnad får enligt plan- och byggförordningen (1987:383) krav på tillgänglighet efterges om det är uppenbart oskäligt med hänsyn till ombyggnadens omfattning och byggnadens standard att upprätthålla kravet.

PBL innehåller också undantagsregler. Kravet på hiss eller annan lyftanordning gäller inte byggnader som har färre än tre våningsplan. Om sådana byggnader innehåller bostäder, som inte nås från

marken, skall de dock utföras så att hiss eller annan lyftanordning kan installeras utan svårighet.

I fråga om en- eller tvåbostadshus får undantag medges från kravet på tillgänglighet i byggnaden om det är befogat med hänsyn till terrängen. Vidare gäller att beträffande byggnader som innehåller arbetslokaler får, såvitt gäller dessa lokaler, undantag ges beträffande tillgängligheten.

Enligt såväl socialutskottet som bostadsutskottet är målet att alla bostäder skall kunna bli tillgängliga. Utskotten framhåller dock att målet måste avvägas mot vad som är praktiskt och ekonomiskt möjligt att genomföra.

Beträffande anordning av tomter och allmänna platser m.m. stadgas i 3 kap. 15 § bl.a. att det skall tillses att risken för olycksfall begränsas. Vidare skall tomten, om det inte är obefogat med hänsyn till terrängen och förhållandena i övrigt, kunna användas av personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga. Detta innebär krav på att det inte enbart skall finnas möjlighet att ta sig från tomtgränsen till en byggnads entré utan att även tomten i övrigt, t.ex. lek- och vistelseytor, skall kunna användas av personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga, om det inte är obefogat med hänsyn till terrängen och förhållandena i övrigt.

I fråga om allmänna platser och områden för andra anläggningar än byggnader skall nämnda föreskrifter tillämpas i skälig utsträckning. Med allmänna platser avses sådan mark som i detaljplan har redovisats som allmän plats, t.ex. gator, torg och parker.

Departementschefen framhöll att med allmän mark många gånger avses sådan mark som är svår att bebygga eller som man på grund av naturförutsättningarna vill bevara. Det kan t.ex. vara bergiga partier med stora höjdskillnader. För sådan mark skall inte krävas några åtgärder för att den skall kunna utnyttjas av personer med nedsatt rörlighet eller orienteringsförmåga. Däremot skall anlagda parker och torg anordnas så att de kan fungera för alla människor.

Beslut enligt PBL som gäller antagande, ändring eller upphävande av detaljplan, fastighetsplan eller områdesbestämmelse kan överklagas hos länsstyrelsen genom förvaltningsbesvär. Överklagningsrätt har den som berörs av förslaget, t.ex. fastighetsägare och boende. Vissa beslut av kommunfullmäktige kan endast överklagas genom kommunalbesvär.

PBL kan ses som ett uttryck för ansvars- och finansieringsprincipen på så sätt att den ställer krav på att miljöer skall utformas så att de blir tillgängliga för alla människor. Sett ur handikappsynpunkt kan konstateras att lagens värde minskas genom olika undantagsbestämmelser och genom svårigheter för den enskilde att bevaka vad som sker på planområdet. Någon besvärsmöjlighet för handikapporganisationerna finns inte.

Det finns inga möjligheter för statliga organ att på andra sätt än genom besvärsprovning ändra kommunala beslut i plan- och byggnadsärenden.

16.10 Bostadsförsörjningslagen (1947:523)

Lagen ger kommunerna ansvaret för bostadsförsörjningen på den lokala nivån. Enligt lagen skall en kommun bedriva en fortlöpande planering av bostadsförsörjningen i syfte att främja att alla i kommunen får en egen bostad av god kvalitet samt att ändamålsenliga åtgärder för bostadsförsörjningen inom kommunen förbereds och genomförs. Bestämmelsen fick sin nuvarande lydelse genom en ändring som trädde i kraft den 1 juli 1985 (1985:466). Till grund för ändringen låg propositionen 1984/85:142 om förbättrade boendeförhållanden för gamla, handikappade och långvarigt sjuka. I propositionen anges tre mål för bostadspolitiken, nämligen

- att alla har rätt till en bostad där friheten och integriteten är skyddad
- att de som behöver stöd och hjälp i sin dagliga livsföring eller mer tillfälligt behöver medicinsk eller annan vård har rätt att få sådan hjälp i bostaden
- att alla människor, oberoende av behovet av stöd, hjälp och vård, har rätt till en bostad av god tillgänglighet och god utrymmes- och utrustningsstandard i en miljö som ger förutsättningar för ett aktivt deltagande i samhällslivet.

Dessa mål innebär enligt föredragande departementschefen att alla skall ha rätt till en egen bostad. Många människor, som i dag bor på institution, bör skrivas ut till ett självständigt boende om bostadsförhållandena förbättras och primärvård och hemtjänst byggs ut. Sammanfattningsvis ansåg föredraganden att det i hög grad är brister i bostäderna, bostadsförsörjningen, de bostadssociala förhållandena samt i boendeservice som leder till institutionsboende för många gamla, sjuka och handikappade. Många vistas på olika institutioner, eftersom andra, mer ändamålsenliga, sätt att tillgodose behoven av lämplig bostad samt stöd, hjälp och vård inte står till buds i tillräcklig omfattning. Åtgärder måste därför enligt departementschefens mening snabbt inriktas på att avhjälpa dessa brister. Det innebär krav på förnyelse av våra bostadsområden. Förnyelsen måste särskilt inriktas på att öka tillgängligheten för människor med funktionshinder, att stärka grannkontakterna och gemenskapen, att förbättra förvalt-

ningen av byggnader och anläggningar och att bygga ut när servicen inom bostadsområdena.

I propositionen behandlades bl.a. frågan om skillnaden mellan självständigt boende och institutionsboende. Enligt föredragandens mening förutsätter ett självständigt boende "att bostaden upplåts med hyresrätt, bostadsrätt eller äganderätt och att den är väl integrerad i bostadsbebyggelsen samt att stöd, hjälp och vård som ges lämnas med respekt för de boendes integritet och självbestämmanderätt".

Föredraganden berörde även begreppet gruppboende och anförde: "I gruppboendestäder kan de boende ha tillgång till vissa gemensamma ytor och funktioner. De former av gruppboende som i detta sammanhang är av särskilt intresse är sådana som betingas av gemensamma önskemål om stöd, hjälp och vård i kollektiva former".

I propositionen framhålls vikten av att möjligheterna ökas för enskilda att bo i eget boende. Resurser bör omfördelas från institutionsvården till hemtjänsten, hemsjukvården och andra öppna vårdformer.

Genom lagen slås fast att kommunen har ansvar för bostadsförsörjningen och att detta även gäller människor med funktionshinder. Lagen ger uttryck för principen att institutionsboende skall undvikas. Den enskilde ges dock inte möjlighet att genom överklagande få sitt behov av ändamålsenlig bostad tillgodosett.

16.11 Lag (1974:13) om vissa anställningsfrämjande åtgärder

Lagen behandlar bl.a. åtgärder för att främja anställning av äldre arbetstagare och arbetstagare med nedsatt arbetsförmåga. Länsarbetsnämnden får i den utsträckning nämnden anser det påkallat förelägga arbetsgivare att lämna uppgift om antalet arbetstagare med nedsatt arbetsförmåga.

Arbetsgivare är skyldig att överlägga med länsarbetsnämnd eller den nämnden förordnar om åtgärder för att förbättra arbetsförhållandena för redan anställda äldre arbetstagare eller arbetstagare med nedsatt arbetsförmåga samt om åtgärder för att trygga fortsatt anställning eller nyanställning av sådana arbetstagare.

Om arbetsgivare inte medverkar vid sådan överläggning inför länsarbetsnämnden eller inte följer anvisningar som nämnden meddelat, skall ärendet hänskjutas till arbetsmarknadsstyrelsen som kan förordna att arbetsgivaren inte får anställa andra arbetstagare än dem som den offentliga arbetsförmedlingen har anvisat eller godtagit.

Det förekommer knappast att lagens möjligheter till ingripande mot arbetsgivare kommer till användning. Det innebär emellertid inte att lagen är onödig. Den ger uttryck för vad statsmakterna anser

skall gälla beträffande handikappades möjligheter att göra sig gällande på arbetsmarknaden och dess synsätt torde numera accepteras av allt fler arbetsgivare.

16.12 Lag (1979:558) om handikappanpassad kollektivtrafik

Med kollektivtrafik avses i lagen sådan trafik för personbefordran som tillhandahålls allmänheten mot ersättning. Lagen ålägger den som har tillsyn över kollektivtrafik eller som utövar sådan trafik att se till att trafiken anpassas med hänsyn till handikappade. När kollektivtrafik planeras och genomförs skall handikappades särskilda behov beaktas så långt det är möjligt. De färdmedel som används skall så långt det är möjligt vara lämpade för handikappade resenärer.

Även beträffande denna lag gäller att den sällan åberopas men att den har betydelse som uttryck för samhällets intentioner.

16.13 Sammanfattande synpunkter

På det sociala området pågår en ständig utveckling. Den kan visserligen bromsas i tider med kärv ekonomi, men nya erfarenheter leder ändå till att verksamheten förändras. Det är karakteristiskt för en bra lag att den slår fast en utveckling som är på gång men samtidigt har en framförhållning, dvs. anvisar nya vägar.

När det gäller utformningen av de lagar som skall styra verksamheten bryter sig ibland huvudmännens och brukarnas intressen. Huvudmännen kan ha ett intresse av att lagarna utformas med ramlagskaraktär för att därigenom få bättre möjlighet att utan detaljstyrning organisera och utveckla sin verksamhet på ett sätt som motsvarar lokala traditioner och kommunala resurser. Enligt detta betraktelsesätt står ramlagar bäst i överensstämmelse med den lokala självstyrelsens principer.

Häremot kan hävdas att det är ett rättssäkerhetskrav att den enskilde i lagen kan läsa ut vilka rättigheter han har. Det framhålls också som viktigt att service blir likartad i olika delar av landet.

En återgång till forna tiders detaljerade lagstiftning torde ha få förespråkare. Det råder också en tämligen enhetlig uppfattning om att särlösningar för vissa grupper bör undvikas, eftersom sådana lagar kan motverka integreringssträvandena.

I flera av de lagar, som ovan redovisas, finns formuleringar som "inte uppenbart oskäligt", "i skälig utsträckning", "så långt det är

möjligt". Sådana formuleringar ger enligt handikapprörelsen för stort utrymme för skönsmässiga värderingar.

Ett handlande i strid med lagarna kan sällan beivras.

Lagstiftningen på omsorgsområdet kan tas som exempel på försök att förena delvis motstridiga uppfattningar. Den tidigare omsorgslagen från 1967 tog fasta på den fortsatta utvecklingen mot öppnare omsorgsformer. Den kodifierade en praxis som vuxit fram, t.ex. när det gällde sysselsättning i dagcenter. En väsentlig nyhet i lagen var att man införde träningsskola, varigenom alla utvecklingsstörda barn fick rätt till undervisning. Den nu gällande omsorgslagen trädde i kraft den 1 juli 1986 efter långvarigt utredningsarbete. Lagen utgår från de erfarenheter som vunnits beträffande fördelarna med mindre boendeenheter. Nyinskrivning av barn på vårdhem förbjuds enligt övergångsbestämmelserna. För inskrivning av vuxna på vårdhem eller specialistsjukhus krävs synnerliga skäl. Lagar på omsorgsområdet har ingalunda bundit utvecklingen. I stället har de möjliggjort en positiv utveckling av omsorgsverksamheten.

Det kan givetvis föreligga en risk för att lagar på handikappområdet får en sådan utformning att de blir segregering. Såvitt gäller omsorger har detta undvikits genom att OL slår fast att de som tillhör lagens personkrets har samma rätt som andra att utnyttja socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens resurser.

OL ger vissa människor speciella rättigheter på grund av deras speciella behov. Genom att den anger vilka särskilda omsorger den enskilde har rätt att kräva, ger den de människor som tillhör lagens personkrets ett rättsskydd som saknas för de människor med funktionshinder som enbart är hänvisade till SoL och HSL med dess utpräglade ramlagskaraktär.

17 Erfarenheter av diskrimineringslagstiftning

17.1 Inledning

Handikappförbundens Centralkommitté (HCK) har i olika sammanhang fört fram krav på en lag mot diskriminerande behandling av människor med funktionsnedsättning. En sådan lag bör enligt HCK inte bara behandla diskriminering inom arbetslivet utan även syfta till att ge möjlighet att förhindra diskriminerande åtgärder även på andra områden av samhällslivet. Samtidigt bör en befattning som handikappombudsman inrättas med uppgift att övervaka tillämpningen av diskrimineringslagstiftningen.

Som motiv för sin inställning har HCK pekat på att diskriminerande behandling av handikappade förekommer t.ex. genom att en väl kvalificerad sökande med handikapp får stå tillbaka för en icke handikappad när det gäller anställning. Det förekommer också att handikappade möter nedsättande behandling eller blir avvisade vid besök på offentliga lokaler. Vidare inträffar bl.a. att etablering av bostadsgrupper för handikappade försvåras eller omöjliggörs genom aktioner från närboendes sida. HCK har i olika sammanhang fört fram sin syn på denna fråga till regeringen.

I direktiven till handikapputredningen anför föredragande statsrådet att det enligt hans mening finns ett nära samband mellan denna utrednings syfte och inriktning å ena sidan och HCK:s krav å andra sidan. Det bör därför enligt direktiven ingå i kommitténs uppgifter att pröva om funktionshindrade kan tillförsäkras ett väl fungerande samhällsstöd inom ramen för det nuvarande åtgärdssystemet, eller om tillskapande av särskilda anordningar som t.ex. lagstiftning mot diskriminering och handikappombudsman kan fylla en funktion i sammanhanget.

Diskrimineringslagstiftning utgör ingen nyhet för svenska förhållanden. Det finns lagstiftningar som har som syfte att motverka etnisk diskriminering och att åstadkomma jämställdhet mellan könen i arbetslivet. Dessa lagstiftningar har också inneburit inrättandet av ombudsmannafunktioner. En diskrimineringsombudsman bevakar det etniska området och en jämställdhetsombudsman arbetslivet.

Det bör också nämnas att såväl justitieombudsmannen som justitiekanslern inom sina respektive tillsynsområden har att bevaka att myndigheter utför sina arbetsuppgifter på ett för alla rättvist sätt.

Vid bedömningen av om en diskrimineringslagstiftning med en handi-kappombudsman bör införas är det naturligt att se på erfarenheterna av den existerande diskrimineringslagstiftningen. I det följande redovisas därför erfarenheter från lagstiftningen mot etnisk diskriminering och lag-stiftningen om jämställdhet i arbetslivet.

Vidare kan det vara av intresse att se på förhållandena i USA. Där finns sedan en längre tid tillbaka diskrimineringslagar på handikappområdet. En ny mer allomfattande diskrimineringslagstiftning behandlas för närvarande av den amerikanska kongressen. För detta nya förslag och den lagstiftning som finns redogörs längre fram.



17.2 Lagstiftningen mot etnisk diskriminering

17.2.1 Bakgrund

I betänkandet (SOU 1983:18) Lag mot etnisk diskriminering föreslog den år 1978 tillkallade diskrimineringsutredningen ett

förbud för arbetsgivare att diskriminera på etnisk grund. De lagförslag som utredningen lämnade uppvisade stora likheter med lagen (1979:1118) om jämställdhet mellan kvinnor och män i arbetslivet.

Vid remissbehandlingen riktades stark kritik mot förslagen. Det ansågs att den föreslagna lagregleringen skulle föranleda mycket stora tillämpningssvårigheter och därför inte kunde bli ett verksamt instrument mot etnisk diskriminering. Mot bakgrund av remissutfallet och efter överläggningar med bl.a. arbetsmarknadens parter och invandrar-organisationer, utarbetades inom arbetsmarknadsdepartementet en promemoria (Ds A 1985:6) En ombudsman mot etnisk diskriminering. På grundval av promemorian utarbetades en proposition till riksdagen. Propositionen antogs (SfU 1985/86:20, rskr. 301) och en lag mot etnisk diskriminering (SFS 1986:442) trädde i kraft den 1 juli 1986.

17.2.2 Lagens tillämpningsområde

Lagen har till ändamål att motverka etnisk diskriminering (1 §). Därmed avses att en person eller en grupp av personer missgynnas i förhållande till andra eller på annat sätt utsätts för orättvis eller kränkande behandling på grund av ras, hudfärg, nationellt eller etniskt ursprung eller trosbekännelse.

Regeringen skall (2 §) utse en ombudsman som skall verka för att etnisk diskriminering inte förekommer i arbetslivet eller på andra områden av samhällslivet (diskrimineringsombudsman – DO). DO:s verk-samhetsområde skall således omfatta hela samhällslivet. Därigenom undantas privatlivet.

DO har som uppgift att genom råd och på annat liknande sätt medverka till att den som utsatts för etnisk diskriminering kan ta till vara sin rät-tigheter (3 § första stycket).

DO har också uppgifter på en generell nivå. Han skall ta initiativ till åtgärder mot diskriminering genom överläggningar med myndigheter, företag och organisationer samt genom opinionsbildning, information och på annat liknande sätt (3 § andra stycket).

Avsikten är att DO skall ägna särskild uppmärksamhet åt etnisk diskriminering i arbetslivet. Han skall därvid särskilt motverka att arbets-sökande utsätts för diskriminering (4 §). Han skall också i kontakt med arbetsgivare och berörda arbetstagarorganisationer främja ett gott förhållande mellan olika etniska grupper i arbetslivet.

Vidare gavs DO befogenheter att vid vite förelägga arbetsgivare att komma till överläggningar med och lämna upplysningar till ombuds-mannen (7 §). En skyldighet för arbetsgivare att komma till över-läggningar och lämna uppgifter finns införd i 6 §.

Som stöd åt DO inrättades en nämnd mot etnisk diskriminering. Nämnden har som uppgift att ge råd i principiellt viktiga ärenden och att hos regeringen föreslå de författningsändringar eller andra åtgärder som är ägnade att motverka diskriminering (5 §). Vidare har den att pröva besvär över vite som DO förelagt.

17.3 Straffbestämmelser mot etnisk diskriminering

I brottsbalken (16 kap. 9 §) finns en straffbestämmelse mot bl.a. etnisk diskriminering. En näringsidkare som i sin verksamhet diskriminerar någon på grund av ras, hudfärg, nationella eller etniska ursprung eller trosbekännelse genom att inte gå honom tillhanda på de villkor som näringsidkaren i sin verksamhet tillämpar i förhållande till andra, kan dömas för olaga diskriminering. Påföljden är böter eller fängelse i högst ett år.

Med näringsidkare jämställs bl.a. den som är anställd i allmän tjänst eller innehar allmänt uppdrag.

Paragrafen innan (16 kap. 8 §) straffbelägger hets mot folkgrupp. Med detta menas att någon offentligen hotar eller uttrycker missaktning mot en folkgrupp.

17.4 Utvärdering av DO:s och nämndens verksamhet

I samband med tillskapandet av DO och nämnden mot etnisk diskriminering bedömdes att en utvärdering bör göras efter cirka tre år.

En utvärdering har på regeringens uppdrag gjorts under våren och sommaren 1989 och resultatet därav har redovisats i betänkandet DO och Nämnden mot etnisk diskriminering – de tre första åren (SOU 1989:57).

17.4.1 DO:s verksamhet

Ca 2 000 ärenden har registrerats under den treårsperiod som gått. Två tredjedelar har anhängiggjorts utifrån av enskilda. Den största ärendegruppen utgörs av påstådd etnisk diskriminering på arbetsmarknaden. Den resterande tredjedelen innefattar bl.a. initiativärenden och ärenden angående intern administration och DO:s publikationer. Mellan 300 och 400 telefonsamtal per månad har tagits emot från enskilda som önskar råd i olika angelägenheter. DO har medverkat som före-dragshållare, föreläsare och utbildare vid ett 150-tal arrangemang årligen. DO har också tagit emot ett betydande antal

utländska studiebesökare och medverkat i internationella sammanhang.

17.4.2 Nämndens verksamhet

Nämnden består av tre ledamöter, av vilka ordföranden skall vara lagkunnig och ha erfarenhet som domare.

Nämnden har varje år hållit mellan tre till sex sammanträden. Uppkommande frågor har diskuterats informellt. Några råd i skriftlig form har inte lämnats. Nämnden har inte föreslagit regeringen några författningsändringar. Nämnden har inte heller prövat några överklagade beslut av DO om vitesföreläggande. Något sådant beslut har inte meddelats under perioden.

17.4.3 Slutsatser

Utvärderingen har gett vid handen att DO-myndigheten har kommit att uppfattas som ett värdefullt inslag i svenskt samhällsliv som bör finnas kvar. DO kan redan med de arbetsinstrument som lagen mot etnisk diskriminering anvisar och de arbetsmetoder som myndigheten hittills har använt åstadkomma goda resultat både i enskilda ärenden och i den opinionsbildande verksamheten. Några behov av förändringar vad gäller lagen eller arbetsmetoderna har inte påvisats utom såvitt avser en koncentration av insatserna till några områden i taget och en något mer standardiserad och delegerad handläggning av sådana enskilda ärenden som inte tillhör DO:s ansvarsområde.

Det framhålls att utvärderingen av DO-myndigheten i sig inte anses ha bekräftat behovet av ett lagreglerat förbud mot etnisk diskriminering i arbetslivet.

Vad sedan gäller nämndens verksamhet anses övervägande skäl tala för att inte nu avveckla den eller förändra dess uppgifter eller samman-sättning. I en framtid bedöms dock nämnden kunna avvaras som själv-ständig myndighet.

17.5 Synpunkter från kommissionen mot rasism och främlingsfientlighet

Kommissionen mot rasism och främlingsfientlighet har i betänkan-den som avlämnats i början av år 1989 (SOU 1989:13 och 14), alltså innan den ovan beskrivna utvärderingen blev klar, anlagt synpunkter och lämnat förslag som berör lagstiftningen mot etnisk diskriminering och DO:s verksamhet.

Kommissionen konstaterar att det fortfarande är vanligt att invandrarna känner sig diskriminerade och att de utgör en utsatt grupp på arbetsmarknaden. Kommissionen ifrågasätter om inte en civilrättslig reglering på området skulle kunna motiveras. Därvid noteras i och för sig den starka remisskritik som diskrimineringsutredningens förslag till lag mot etnisk diskriminering i arbetslivet fick men det konstateras att många remissinstanser i princip delade utredningens uppfattning om att lagstiftning behövdes.

Kommissionen bedömer dessutom att DO:s möjligheter att sätta kraft bakom orden skulle främjas om effektiva rättsmedel gjordes tillgängliga.

Kommissionen, som inte ville föregripa den förestående utvärderingen av DO:s arbete, ville dock betona att en uppstramning på lagstiftningssidan bör övervägas. Som framgått ovan anses den utvärdering som sedermera gjorts på uppdrag av regeringen inte ha bekräftat behovet av ett lagreglerat förbud mot etnisk diskriminering i arbetslivet.

17.6 Synpunkter från diskrimineringsombudsmannen

Diskrimineringsombudsmannen Peter Nobel har i oktober 1989 hållit ett föredrag för handikapputredningen om DO-myndighetens verksamhet. Han berättade om bakgrunden till inrättandet av DO, den lagstiftning som verksamheten grundas på samt den utvärdering som nyligen gjorts. Vidare gav han sin syn på hur verksamheten borde utvecklas i framtiden.

Nobel framhöll bl.a. att det är motiverat med en ombudsman som bevakar området. Visserligen har genom anmälningar till DO få fall av diskriminering i arbetslivet kunnat beläggas. Det kan tolkas som att lagstiftningen har haft liten effekt. Lagstiftningen har dock en preventiv effekt, som är väl värd att ta fasta på.

Många som vänder sig till DO känner inte till begränsningarna i DO:s verksamhet, dvs. att det DO kan pröva skall handla om eventuell etnisk diskriminering. När de får klart för sig begränsningarna kan det uppfattas som orättvist att vissa personer har ett skydd mot diskriminering medan andra inte har det. Diskriminering kan ju förekomma i många olika sammanhang.

Apropå skillnaden mellan lagstiftningen på jämställdhetsområdet och det etniska området framhöll Nobel att det var bra att DO inte kan driva processer i domstol. Det skulle ta mycket resurser i anspråk om DO hade denna uppgift. Vidare kan domar, där talan inte bifalls, verka uppmunrande på handlingssätt som ändå inte bör godtas.

När det gäller förhållandet till arbetsgivare uppgav Nobel att det i regel inte är något problem att få nödvändiga uppgifter från dem. Vite har inte behövt tillgripas i något fall. Det är dock svårt att konstatera om ett handlingssätt av en arbetsgivare utgör diskriminering eller inte. Han kan ofta hänvisa till annat än diskriminering som förklaring till sitt handlingsätt. Misstankar kvarstår dock ibland att det egentligen ändå rört sig om diskriminering.

Nobel hänvisade till att en utvärdering nyligen gjorts av lagstiftningen mot etnisk diskriminering. Enligt denna utvärdering anses inte behov föreligga av förändring av lagstiftningen. Nobel ansåg dock att möjlig-heterna att verka för att etnisk diskriminering inte förekommer i arbets-livet bör förbättras. Nobel övervägde att själv presentera ett förslag till regeringen om en lagstiftning mot etnisk diskriminering i arbetslivet.

Nobel såg en skillnad i människors attityd till handikappade och etniska minoriteter. Allmänt sett intas en mer positiv attityd till handikappade än till personer som tillhör etniska minoriteter. Detta är en omständighet att beakta vid övervägandena om en diskrimineringslagstiftning på handi-kappområdet. Det är också viktigt att se på den lagstiftning som finns till skydd för handikappade och andra utsatta grupper i samhället. Kan existerande lagstiftning förbättras är det viktigt att detta görs. Det är även viktigt att vända sig till politiker och förtroendevalda så att de driver frågorna om förbättringar framåt.

17.7 Lagstiftningen om jämställdhet i arbetslivet

17.7.1 Tillkomsten av lagstiftningen

Frågan om en jämställdhetslag på arbetslivets område aktualiserades i riksdagen år 1970. Riksdagen var dock inte beredd att lagstifta om detta. Den avvisande hållningen behöll riksdagen under hela första delen av 1970-talet. År 1976 fick den s.k. jämställdhetskommittén i uppdrag att utarbeta ett förslag till lag mot könsdiskriminering. Kommittén avgav betänkandet Jämställdhet i arbetslivet Lag om jämställdhet (SOU 1978: 38). Lagförslaget innehöll regler om förbud mot köns diskriminering resp. om skyldighet att vidta aktiva jämställdhetsåtgärder samt om inrättandet av ett s.k. jämställdhetsombud. Det förelåg dock delade meningar i kommittén om hur det aktiva jämställdhetsarbetet skulle bedrivas. Reser-vanter förordade att detta skulle bedrivas inom ramen för medbestäm-mandeaftalen på arbetslivets område utan inblandning av någon ombuds-man eller liknande.

En viss överarbetning skedde av kommittéförslaget och ett förslag till lagstiftning lades fram i mars 1979 (prop. 1978/79:175).

Riksdagen avlog förslaget till den del det avsåg aktiva jämställdhetsåtgärder. Dock bifölls förslaget beträffande könsdiskrimineringsförbud. Lagen skulle träda i kraft den 1 januari 1980.

Hösten 1979 föreslogs riksdagen på nytt att anta ett förslag som även innebar skyldighet att bedriva aktiva jämställdhetsåtgärder och som innehöll en tillsynsorganisation med bl.a. den ändrade beteckningen jämställdhetsombudsman. Förslaget bifölls av riksdagen. Därmed upphävdes den lag som skulle ha trätt i kraft den 1 januari 1980 och en ny lag antogs med ikraftträdande den 1 juli 1980.

17.7.2 Allmänt om jämställdhetslagen

Lagen har begränsats till att gälla arbetslivet. Lagens ändamål är (1 §) att främja kvinnors och mäns lika rätt i fråga om arbete, arbetsvillkor och utvecklingsmöjligheter i arbetet. Lagen gäller inom både den privata och den offentliga sektorn av arbetsmarknaden. Vidare sträcker sig lagen längre än till det traditionella arbetsgivar/arbetstagarförhållandet. Den gäller även arbetssökande.

Lagreglerna hänför sig till två huvudsnitt – förbud mot könsdiskriminering (2–5 §§) resp. aktiva åtgärder för jämställdhet (6 och 7 §§). Diskrimineringsförbudet har i lagtexten uttryckts som ett förbud för en arbetsgivare att missgynna en arbetstagare eller arbetssökande på grund av hans eller hennes kön (2 §). Därmed avses både direkt och indirekt diskriminerande åtgärder. I två kompletterande paragrafer (3 och 4 §§) har sedan närmare angetts vad som utgör missgynnande i olika situationer, t.ex. vid anställning eller befordran. Andra diskrimineringsfall som berörs i lagtexten är tillämpning av sämre arbetsvillkor, uppenbart oförmånlig fördelning av arbetsuppgifter samt uppsägning på grund av den anställdes kön.

Undantag görs för s.k. positiv särbehandling av ett underrepresenterat kön, i den mån det sker som ett led i strävanden att främja jämställdhet i arbetslivet (3 §).

I lagens andra huvudavsnitt finns regler som ålägger en arbetsgivare att inom ramen för sin verksamhet bedriva ett planmässigt och målinriktat jämställdhetsarbete (6 §). Lagreglerna mot könsdiskriminering är tvingande. Reglerna om aktiva jämställdhetsåtgärder kan däremot ersättas eller kompletteras på förbunds nivå genom avtal som på arbetstagersidan har slutits eller godkänts av en central arbetstagarorganisation (7 §). En arbetsgivare som bryter mot könsdiskrimineringsförbudet kan dömas till skadestånd. En arbetsgivare som inte vidtar nödvändiga aktiva jämställdhetsåtgärder kan föreläggas vid vite att fullgöra sin skyldighet. På de delar av arbetsmarknaden som täcks av jämställdhetsavtal gäller i stället sedvanliga regler om påföljd för kollektivavtalsbrott (9 §).

Enligt 10 § skall det finnas en jämställdhetsombudsman (JämO) och en jämställdhetsnämnd, vilka skall se till att lagen efterlevs. De ovannämnda vitesföreläggandena meddelas av nämnden på talan av JämO, som dock i första hand skall sträva efter frivilliga åtgärder (10 § första stycket). JämO skall också i övrigt medverka i strävandena att främja jämställdhet i arbetslivet, exempelvis genom överläggningar med arbetsmarknadens organisationer och genom information och opinionsbildning.

Slutligen kan nämnas att lagen innehåller bestämmelser om skyldighet för en arbetsgivare att lämna uppgifter om sin verksamhet (15 §). Om arbetsgivaren inte rättar sig efter det kan JämO förelägga vite.

17.8 Jämställdhetsombudsmannens verksamhet

Cirka 400–500 ärenden har registrerats årligen. Däri ingår dock ett stort antal ärenden avseende medverkan i olika aktiviteter, begäran om information och administrativa ärenden. JämO får också ta emot ett mycket stort antal telefonsamtal från allmänheten. Ärendena om diskriminering i arbetslivet, ca 85 per år, har till helt övervägande del rört ifrågasatt diskriminering i samband med anställning.

I runda tal har ca 65–70 procent av alla ärenden initierats av kvinnor. När det gäller anmälningarna om diskriminering i arbetslivet svarar kvinnorna för den allt övervägande delen eller ca 85 procent.

JämO har för en arbetstagares eller en arbetssökandes räkning väckt talan i 32 fall i arbetsdomstolen. I 13 fall har målen avgjorts genom dom, varav en inneburit stadfästelse av förlikning. Övriga mål har återkallats av JämO – i tio fall på grund av att förlikning har kommit till stånd mellan parterna. I nio mål har JämO återkallat sin talan utan närmare motivering. I två av målen har JämO väckt talan till förmån för en man. JämO har vunnit framgång med sin talan i fem mål. I åtta mål har talan således inte bifallits.

Sammanlagt 34 mål enligt jämställdhetslagen har avgjorts i arbetsdomstolen (AD) genom dom. Talan har bifallits i tio mål, varav således hälften kan tillskrivas JämO.

Som nämnts har JämO i tio fall återkallat sin talan i AD sedan förlikning kommit till stånd. Förlikningarna har i fem fall inneburit att skadestånd utgått till sex personer med belopp som varierat från 4 000 till 14 000 kr. Andra resultat av förlikningarna är bl.a. att kvinnan fått en likartad tjänst eller att arbetsgivaren medgett att kvinnan i fråga hade bättre sakliga förutsättningar än den man som tillsatts på tjänsten.

Förutom de fall där förlikning uppnåtts efter det att talan väckts i AD har JämO hittills lyckats åstadkomma förlikning mellan parterna i sammanlagt 28 diskrimineringsärenden.

Om en arbetsgivare, som inte är bunden av kollektivavtal, inte följer föreskrifterna om aktiva åtgärder i 6 § jämställdhetslagen kan JämO hos jämställdhetsnämnden begära ett vitesföreläggande för att förmå arbetsgivaren att vidta de åtgärder JämO anser lämpliga. JämO har i fem fall använt sig av denna möjlighet (ett fall t.o.m. 1988 och fyra fall under 1989). JämO har emellertid återkallat alla ansökningarna, eftersom upp-görelse kunnat nås med arbetsgivarna om hur jämställdhetsarbetet skall bedrivas.

Utrymmet för JämO att agera när det gäller tillsynen av de aktiva åtgärder arbetsgivarna vidtar för att främja jämställdhet i arbetslivet har minskat i takt med att kollektivavtal avseende jämställdhetsarbetet har slutits på arbetsmarknaden. Detta har medfört att myndighetens rena kontrollverksamhet har kommit att spela en mindre framträdande roll.

I många fall där brister i en arbetsgivares aktiva jämställdhetsarbete uppmärksammas – genom anmälningar eller genom de undersökningar JämO företar på eget initiativ – når JämO emellertid en överenskommelse med arbetsgivaren. Den kan t.ex. gälla hur arbetsgivaren i framtiden skall utforma sina platsannonser eller innebära att arbetsgivaren åtar sig att undanröja vissa hinder som föreligger för att arbetsplatsen skall lämpa sig för anställda av båda könen.

17.9 Utvärdering av jämställdhetslagen

Jämställdhetslagen är nu föremål för utvärdering av den s.k. jämställdhetsutredningen. I direktiven till utredningen redovisas viss kritik mot jämställdhetslagen (dir. 1988:33). Arbetsdomstolen har bl.a. pekat på att processerna vid domstolen kommit att i stor utsträckning domineras av frågor om meritvärdering. Det finns enligt AD en tendens som tyder på att AD håller på att utvecklas mot att i könsdiskrimineringsärenden fungera som ett slags överinstans i tillsättningsärenden på den offentliga sektorn.

Enligt direktiven bör utredningen kartlägga den hittillsvarande tillämpningen av lagen, analysera innebörden av de resultat kartläggningen ger samt på grundval av denna analys föreslå de förändringar av lagen som kan anses påkallade för att den bättre skall kunna uppfylla sitt ändamål att främja kvinnors och mäns lika rätt i fråga om arbete, arbetsvillkor och utvecklingsmöjligheter i arbetet. Frågor om förbättrat skydd mot trakasserier för den som gör anmälan och om lagstiftning som ett medel att komma till rätta med s.k. sexuella trakasserier bör övervägas särskilt.

17.10 JämO:s syn på framtiden enligt anslagsframställningar

Som angetts pågår en utvärdering av jämställdhetslagen och därmed också av JämO:s verksamhet. JämO har dock i anslagsframställningarna för budgetåren 1989/90 och 1990/91 gett sin syn på den framtida verksamheten.

I anslagsframställningen för 1989/90 bedömer JämO att aktiva åtgärder och informationsverksamheten bör kunna ge större effekter för jämställdheten i stort på arbetsmarknaden än enskilda diskriminerings-ärenden och bör därför prioriteras under kommande år. Det är också troligt att förväntningarna på råd, hjälp, tips och idéer inom jämställdhetsområdet kommer att öka framöver och alltmer ge JämO ställningen som konsult i jämställdhetsfrågor. Vidare framhålls bl.a. att arbetet med aktiva åtgärder kommer till en del att bedrivas i form av undersökningar inom olika områden och branscher.

I anslagsframställningen för 1990/91 framhåller JämO beträffande verksamheten på sikt att den i hög grad är beroende av den allmänna samhällsutvecklingen. Den friare lönesättningen inom offentlig förvaltning kommer, förmodar JämO, att leda till fler lönediskrimineringsärenden. Den förlängda föräldraledigheten kan medföra fler anmälningar om diskriminering vid tjänstetillsättningar.

17.11 Diskrimineringslagstiftning i USA

17.11.1 Allmänt

De svartas kamp i USA för medborgerliga rättigheter ledde under 1960-talet till en lagstiftning mot diskriminering på grund av ras. Den följdes av en lagstiftning beträffande könsdiskriminering. Därefter växte under 1970- och 1980-talen en diskrimineringslagstiftning fram på handikapp-området. Det rör sig om ett flertal lagar som på olika sätt utgör stöd för handikappade i samhället.

Lagstiftningarna kan i princip sägas vara uppdelade på fyra områden: arbete, skola, allmänna lokaler samt kommunikationer. Lagstiftningarna gäller i huvudsak inom offentlig verksamhet eller verksamhet som samhället ger ekonomiskt stöd. De utgår från att en handikappad inte skall åsidosättas på grund av handikappet.

Lagarna har ofta kompletterats med tillämpningsföreskrifter (regulationer). Vidare är det inte bara regler på federal nivå som bestämmer vad som gäller. Delstatlig lagstiftning kan innehålla ytterligare regler till skydd mot diskriminering. En stat som har

kommit långt när det gäller att införa egna regler på detta område är Californien.

En lagstiftning som kommit att få mycket stor betydelse är Rehabilitation Act of 1973.

17.11.2 Rehabilitation Act of 1973

504 § i Rehabilitation Act of 1973 syftar bl.a. till att handikappade inte skall diskrimineras på grund av handikappet i sådan verksamhet som omfattas av bestämmelserna. Det rör huvudsakligen verksamhet som får ekonomiskt stöd från staten.

Definitionen av vad som avses med handikapp är rymlig och omfattar även bl.a. psykiska störningar (emotional illness), dyslexi, MBD, alko-holism och drogberoende. Beträffande alkoholism och drogberoende har man dock i senare tillägg preciserat sig genom att säga att lagen inte omfattar personer som fortfarande aktivt missbrukar droger på ett sätt så att de t.ex. inte kan genomföra sitt arbete.

504 § har ett mycket stort tillämpningsområde. Den gäller inom bl.a. utbildningsområdet, transportväsendet och byggnadsområdet. Dock har tillämpningen av bestämmelserna varit beroende av att tillämpnings-föreskrifter utfärdas. Det dröjde till 1977 innan de första föreskrifterna kom. Det var inom utbildningsområdet.

504 § och tillämpningsföreskrifterna till den har bl.a. fått till följd att byggnader som nyuppförs måste vara tillgängliga. Det anges att viss amerikansk standard skall efterlevas. Byggnader som uppförts före den 3 juni 1973 måste göras "readily accessible". Det innebär att det inte finns krav på att hela byggnaden måste vara tillgänglig men att den verksamhet i byggnaden som får statlig stöd måste vara det.

För skolområdet innebär bestämmelserna att handikappade barn skall ges lika god undervisning som icke handikappade barn. De handikappade barnen får inte segregeras utan de skall undervisas tillsammans med andra barn. Undantag får göras endast om det bedöms lämpligare för det handikappade barnet. Framför allt på högskoleområdet har bestämmelser om förbud mot diskriminering betytt mycket för att öka tillgängligheten.

Rehabilitation Act ger även ett skydd mot diskriminering i arbetslivet. Här har vissa bestämmelser i lagen betydelse utöver 504 §. Det är 501 och 503 §§. Bestämmelserna, som också kompletterats med olika tillämpningsföreskrifter, riktar sig mot federala organ (federal agencies), arbetsgivare som åtagit sig federala kontrakt (federal contractors) och arbetsgivare som får statligt stöd. Skyddet mot diskriminering gäller bl.a. vid rekrytering, anställning, befordran och uppsägning.

Om en federal myndighet har vägrat anställa en handikappad och det utgör en diskriminerande handling kan det särskilda organ som har att pröva klagomålen besluta ge vederbörande tjänsten. Om det gäller annan diskriminering i arbetslivet, som utebliven befordran, kan detta organ också besluta att personen i fråga skall få sin befordran. När det gäller arbetsgivare som åtagit sig federala kontrakt kan effekten av en diskriminering bli att betalningarna till entreprenören uteblir eller att kontraktet sägs upp. Om det gäller en arbetsgivare som får statligt stöd kan konsekvensen av en diskriminerande handling bli att bidraget dras in.

Även på övriga områden, alltså inte bara inom arbetslivet, där statligt bidrag utges kan konsekvensen av diskriminering bli att bidraget dras in, om förhållandena inte rättas till.

17.11.3 Exempel på andra diskrimineringslagstiftningar i USA

Det finns en lag som kräver att statens kontorselektronik (t.ex. datorer) skall vara tillgänglig (användbar) för handikappade. Det är en lag som i princip kräver tillgänglighet till "informationssamhället". Lagen brukar ibland kallas för "The Electronic Curbcutting Act". Handikappinstitutet i Sverige har i uppdrag av regeringen att följa tillämpningen av denna lag.

En annan lag kräver att det statliga telefonsystemet, FTS, skall vara tillgängligt för handikappade. I FTS 2000, som den nya versionen av telefonsystemet heter, kommer man att erbjuda bl.a. texttelefoni och bildtelefoni (för överföring av teckenspråksamtal). Denna lag kallas för The Telecommunications Accessibility Enhancement Act.

The Hearing Aid Compability Act kräver att alla telefoner med vissa få mobila undantag skall kunna kopplas till hörapparater.

Utöver detta finns t.ex. en lag som kräver att staten i första hand måste göra sin upphandling från företag som huvudsakligen har handikappade anställda, om dessa företag kan erbjuda konkurrenskraftiga produkter.

Slutligen kan nämnas att det finns lagar som har som syfte att återställa många års obalans mellan handikappade och andra i samhället. Konkurrensfördelar kan ges för att återställa balansen. Detta har bl.a. haft till effekt att man finner personer med eget handikapp på de flesta ledande positioner inom de myndigheter m.m. som har hand om handikappfrågor.

17.11.4 Erfarenheter av diskrimineringslagstiftningarna

Vid ett symposium den 10–11 juli 1989 om diskrimineringslagstiftning, anordnat av Södertörns sommaruniversitet/Vårdhögskolan i Stockholm, deltog professor Ruth Luckasson, University of New Mexico, USA.

Luckasson framhöll att en diskrimineringslagstiftning stämmer väl med den inställning man har i USA att inte ge favörer till olika grupper. Om en rättighetslagstiftning valts hade denna kunnat uppfattas så att vissa grupper lyfts fram framför andra. Diskriminering bryter mot inställningen att alla skall ha lika rätt, vilket är en gemensam värdenorm i USA.

Vidare har existensen av lagstiftningen medfört en annan inställning hos handikappade vad gäller deras syn på de rättigheter de har: De ser det nu som självklart att även deras behov skall tillgodoses. Vidare har allmänheten fått upp ögonen för att det ofta är brister i omgivningen som föranleder handikappet.

Andra erfarenheter är att det ställer stora krav på den enskilde och hans familj att själva driva sitt mål, vilket det amerikanska systemet förutsätter.

Intryck som redovisats från andra håll är att USA har kommit längre än Sverige på trafikområdet. Rullstolsburna kan i många delstater utnyttja bussarna. På god väg är också möjligheten att utnyttja tunnel-banenätet och tågen, även om vissa övergångstider för anpassningen har lämnats. Även i andra avseenden har framhållits att förhållandena är bättre i USA än i Sverige. Det gäller t.ex. byggnadsområdet och gatu-miljön. Entréer är bättre utformade. Trottoarkanter är i större utsträckning anpassade för rullstolsburna. Man ser också t.ex. oftare punkt-skriftsmarkeringar för synskadade i hissar.

Samtidigt som USA har denna diskrimineringslagstiftning finns det dock relativt lite täckt i lagstiftningen vad gäller rättigheter för handikappade i socialt stöd och habilitering/rehabilitering. Fortfarande får exempelvis handikappade själva betala hjälpmedel till fullt pris.

17.11.5 Förslag till ny diskrimineringslagstiftning

En ny diskrimineringslagstiftning beträffande handikappade har antagits av den amerikanska senaten – Americans With Disabilities Act of 1989 (ADA). Lagen är nu föremål för behandling i representanthuset.

ADA ersätter inte några tidigare diskrimineringslagstiftningar. Den utgör i praktiken en påbyggnad på den lagstiftning som redan finns. Det är fråga om en väsentlig påbyggnad, eftersom lagen också, om den slutligen antas, kommer att få stor betydelse även för den privata sektorn av samhällslivet.

Lagen inleds med en ingress, där det redogörs för bakgrund och syfte med den. Där sägs bl.a. att ca 43 milj. amerikaner (ca 19 % av befolkningen) har fysiska eller psykiska handikapp och att denna siffra kommer att stiga allt eftersom befolkningen blir äldre. Diskriminering förekommer på arbets- och bostadsmarknaden, allmänna inrättningar och inom utbildning och transportväsen m.m. Handikappade är sämre ställda än andra socialt, ekonomiskt och utbildningsmässigt. Diskrimineringen kostar samhället miljarder dollar i onödiga utgifter på grund av handikappade ej får tillgång till utbildning och arbete.

Enligt en rapport från den amerikanska senaten (report 101-116) är syftet med ADA att ge ett klart och övergripande nationellt mandat att göra slut på diskriminering mot handikappade och att inlemma dem i det amerikanska samhället såväl ekonomiskt som socialt. Syftet är också att skapa tvingande regler mot diskriminering av handikappade och att för-säkra sig om att regeringen kommer att spela en central roll för att reglerna skall komma att tillämpas.

Med handikapp avses enligt ADA en fysisk eller psykisk funktions-nedsättning (impairment) som på ett eller flera områden ger påtagliga be-gränsningar i den dagliga livsföringen. Även den som utsätts för diskriminering på grund av att han/hon varit handikappad tidigare kan anses som handikappad enligt denna lag.

Vad gäller arbetslivet anges bl.a. att en arbetsgivare inte får diskriminera en handikappad vad gäller anställningsvillkoren. ADA omfattar många av de regler som gäller enligt tillämpningsföreskrifter till 504 § i Rehabilitation Act of 1973, inklusive skyldigheten att vidta rimliga an-passningsåtgärder, såvida det inte skulle innebära en oskälig påfrestning på verksamheten.

Beträffande allmänna transporter föreslås bl.a. att med vissa undantag alla nya bussar måste handikappanpassas. Det uppställs också krav vad gäller handikappanpassning av trafikanläggningar.

Som diskriminering anses vidare bl.a. att tillämpa tillträdesregler till restauranger, teatrar, biografier, affärslokaler m.m. som uteslänger handikappade. Ett annat område som omfattas av ADA är telekom-munikationerna.

Följden av en diskriminering kan bli bötesstraff. Det framgår av rapporten att det – åtminstone i en del fall – kan komma att utdömas bötesstraff på upp till 50 000 dollar. Om diskrimineringen upprepas kan bötesstraffet bli upp till 100 000 dollar. Andra verkningar av en diskriminering kan bli att skadestånd utdöms och/eller att domstolen ålägger vederbörande person eller verksamhet att vidta åtgärder för att undvika fortsatt diskriminering.

Som angetts har senaten godtagit lagförslaget. Det skedde med en del ändringar. I huvudsak gick dock lagförslaget igenom. Om representanthuset antar lagen kan den träda i kraft först efter det att USA:s president godkänt den.

18 Socialförsäkringen och handikappade

18.1 Inledning

Socialförsäkringen utgör en del av det socialpolitiska bidragssystem som byggts upp i landet. Genom denna försäkring ges ett ekonomiskt skydd vid bl.a. sjukdom, handikapp, ålderdom, arbetsskada och arbetslöshet. Till de andra formerna av kontantstöd hör t.ex. barnbidrag, studiestöd och vämplikt ersättning.

De socialförsäkringsförmåner och andra kontantstöd som utges har en mycket stor fördelningspolitisk betydelse. Enligt uppgift i budgetpropositionen för 1990/91 (prop. 1989/90:100, bil. 7) sker omkring 26 % av den totala privata konsumtionen i landet med hjälp av de ersättningar som efter skatteavdrag betalas ut från socialförsäkringen och vissa andra stödsystem.

I detta kapitel redovisas socialförsäkringsförmåner som tilldrar sig särskilt intresse ur handikappsynpunkt. Det redovisas också kritik som riktats mot reglerna för dessa förmåner. Det gäller främst vad som anförts i riksdagsmotioner. Frågorna har naturligtvis också varit aktuella utanför riksdagen. Motionerna är i många fall resultat av den opinionsbildning som handikapprörelsen och enskilda grupper bedrivit.

Den redovisning som ges gör inte anspråk på att vara fullständig. Det skulle föra för långt att här redogöra för alla de spörsmål om socialförsäkringarna som tilldrar sig intresse ur handikappsynpunkt.

Riksdagen har genomgående godtagit de bedömningar av socialförsäkringsutskottet som nedan redovisas.

Avslutningsvis redogörs för nyligen avslutade och pågående utredningar inom socialförsäkringsområdet.

Men först lämnas en kortfattad beskrivning av socialförsäkrings-systemet.

18.2 Allmänt om socialförsäkringssystemet

Socialförsäkringen administreras av försäkringskassorna och riksförsäkringsverket (RFV). RFV är också tillsynsmyndighet för försäkringskassorna. Beslut av kassorna kan överklagas i försäkrings-

domstolarna (försäkringsrätterna och i högsta instans, försäkringsöverdomstolen).

Fyra delar av socialförsäkringen har samlats i lagen (1962:381) om allmän försäkring (AFL). Det är sjukförsäkringen, folkpensioneringen, försäkringen för tilläggspension (ATP) samt den frivilliga sjuk- och pensionsförsäkringen.

Sjukförsäkringen omfattar ersättning för utgifter för sjukvård - som t.ex. läkarvård, hjälpmedel, tandvård och resor i samband med vård eller behandling - samt sjukpenning och föräldrapenningförmåner. Till sjukförsäkringen hör också läkemedelsförmånerna. Däri ingår, utöver fria eller kostnadsnedsatta läkemedel, bl.a kostnadsfria förbrukningsartiklar och prisnedsatta livsmedel. Vidare innehåller sjukförsäkringen regler om anslutning till försäkringen av läkare, tandläkare och sjukgymnaster. I avsnitt 18.3 redovisas vissa av de nämnda förmånerna närmare.

Sjukförsäkringen ger rätt till sjukpenning vid sjukdom med i regel 90 % av arbetsinkomster upp till 7.5 gånger basbeloppet (222 700 kr. år 1990). Föräldrapenningförmånerna omfattar föräldrapenning och tillfällig föräldrapenning. Föräldrapenning utges när ett barn föds under f.n. högst 15 månader. Den tillfälliga föräldrapenningen utges under högst 90 dagar (i visst fall 60 dagar) per år tills barnet fyller 12 år. I vissa fall kan ersättningen betalas ut för barn upp till 16 år. Föräldrapenningförmånerna skall i princip, som sjukpenningen, ge kompensation med 90 % av inkomstbortfallet. Den tillfälliga föräldrapenningen redovisas närmare i avsnitt 18.4.

Den allmänna pensioneringen (folkpension och ATP) utgör en grundtrygghet och ett skydd mot inkomstbortfall vid invaliditet på grund av sjukdom. Förmåner utges även till efterlevande anhöriga till en avliden försäkrad. Huvudförmånerna utges i form av ålderspension, förtidspension och efterlevandepension.

Pensionsberedningen har nyligen lämnat ett betänkande Förtidspension och rörlig pensionsålder (SOU 1989:101). Där beskrivs reglerna för förtidspension, som också tilldrar sig särskilt intresse ur handikappsynpunkt. Vissa förslag till förändringar lämnas. Dock bör de nu gällande huvudvillkoren för rätt till förtidspension kvarstå oförändrade.

Handikappersättning och vårdbidrag utgör särskilda folkpensionsförmåner. De redovisas närmare i avsnitt 18.5 resp. 18.6.

Vissa förmåner som enligt 9 kap. 6 § AFL kompletterar folkpensioneringen regleras i särskilda lagar. Det gäller hustrutillägg och kommunalt bostadstillägg samt pensionstillskott. Arbetslöshetsförsäkringen, det kontanta arbetsmarknadsstödet, delpensionsförsäkringen, arbetsskadeförsäkringen, bilstödet och ersättningen vid när-

stående vård är andra socialförsäkringsförmåner som regleras i särskilda lagar. Bilstödet beskrivs i avsnitt 18.8.

Ersättning vid närstående vård (närståendepenning) utges till en närstående som vårdar en svårt sjuk person i hemmet eller i annan enskild bostad. Ersättning utges med belopp motsvarande vårdarens sjukpenning och utges för högst 30 dagar sammanlagt för varje person som vårdas.

18.3 Vissa förmåner inom sjukförsäkringen

18.3.1 Inledning

I detta avsnitt beskrivs i korthet läkemedelsförmånerna och sjukreseersättningen. Därefter redovisas ett förslag om en samlad reform som berör bl.a. dessa förmåner. Avsnittet avslutas med en redovisning av kritik som förts fram mot att vissa vårdgivare inte får ansluta sig till det allmänna försäkringssystemet. Det gäller bl.a. psykologer och psykoterapeuter.

18.3.2 Läkemedelsförmånerna

Läkemedelsförmånerna är en del av sjukförsäkringen. De flesta läkemedel på recept omfattas av försäkringen. Det innebär att man får medicinen till nedsatt pris eller helt gratis. För den som ofta behöver sjukvård och medicin gäller ett högkostnadsskydd.

Högkostnadsskyddet innebär rätt till fri läkarvård, sjukvårdande behandling och medicin för den som inom 12 månader vid sammanlagt minst 15 tillfällen har köpt prisnedsatta läkemedel eller betalat patientavgift för läkarvård och sjukvårdande behandling. Befrielsen gäller under den tid som återstår av 12 månader räknat från det första vårdtillfället, behandlingstillfället eller läkemedelsinköpet.

Reglerna om prisnedsatta läkemedel innebär att läkemedel får köpas till ett nedsatt pris om de kostar mer än 65 kr., förutsatt att de har skrivits ut på recept. För läkemedel som getts i förebyggande syfte och alltså inte på grund av sjukdom samt för vissa hostmediciner får man dock stå för hela kostnaden även om läkemedlet skrivits ut på recept.

För vissa långvariga sjukdomar föreligger rätt till kostnadsfria läkemedel. Kostnadsbefrielsen gäller vid mer än 30 olika sjukdomar.

Kostnadsfria förbrukningsartiklar kan tillhandahållas vid vissa sjukdomstillstånd. Det gäller bl.a. vid diabetes, ileo- och colostomi samt vid urin- och tarminkontinens. I en kungörelse (1972:189) regleras närmare vilka sjukdomstillstånd som berättigar till artiklarna och vilka artiklar som tillhandahålls kostnadsfritt.

Barn under 16 år har vid vissa sjukdomar rätt till speciellt sammansatta livsmedel, som får köpas billigare. Det gäller bl.a. om barnet lider av Crohns sjukdom, glutenintolerans, laktosintolerans, kronisk njurinsufficiens och ulcerös colit. Vilka sjukdomar som berättigar till de prisnedsatta livsmedlen anges i en särskild förordning (1979:1132).

18.3.3 Sjukreseersättningen

Sjukförsäkringen ger rätt till ersättning för resekostnader i samband med sjukvård som är ersättningsberättigad enligt AFL. Även resor i samband med sjukvård som ombesörjs av en distriktssköterska eller distriktsbarnmorska ersätts, liksom resor i samband med sjukvårdande behandling, om vården resp. behandlingen är ersättningsbar. I vissa fall kan även kostnad för följeslagare och övernattning ersättas.

Ersättningen beräknas efter det billigaste färd sättet t.ex. buss eller tåg. Även resa med privatbil räknas som billigaste färd sätt. Resenären har att själv betala en egenavgift (karensbelopp). Karensbeloppet utgör 15 kr. per enkelresa. Vid bil- eller taxiresa är dock karensbeloppet 20 kr. per enkelresa.

18.3.4 Reformering av läkemedelsförmåner och högkostnadsskydd m.m.

En aktuell fråga är de fria läkemedlen och förbrukningsartiklarna. Förbättringar på andra områden skulle enligt förslag som regeringen aviserat (prop. 1988/89:100, bil.7) kunna finansieras genom att ta bort kostnadsfriheten. Förmånerna skulle dock fortsätta att ingå i förmånssystemet som prisnedsatta och omfattade av högkostnadsskyddet. De förbättringar som skulle göras avser handikappersättningen och sjukresorna. Reformen skulle även beröra det extra avdraget för sjukdomskostnader i taxeringen. Syftet med reformen skulle vara att skapa ett enhetligare och rättvisare system för hela detta område.

Socialförsäkringsutskottet har hösten 1989 behandlat motioner som väckts i denna fråga. Utskottet framhåller (1989/90:SfU5) att

riksdagen tidigare har begärt en förutsättningslös utredning om hur det samlade förmånssystemet skall kunna reformeras för att skapa en bättre rättvisa mellan olika grupper försäkrade som har kostnader för sjukdom och handikapp. Utskottet förutsätter att den begärda utredningen nu startas. Utskottet anser härvid att de vedertagna principerna om kostnadsfria läkemedel skall bibehållas med den begränsning som detta kan innebära i utredningens direktiv.

18.3.5 Fler vårdgivare anslutna till försäkringen?

I motioner under riksmötet 1988/89 har begärts att regeringen skall lägga fram förslag som har som syfte att legitimerade psykologer och psykoterapeuter skall få rätt att ansluta sig till den allmänna sjukförsäkringen. Det har också motionerats om att legitimerade dietister bör få rätt att utföra sitt arbete inom den allmänna försäkringens ram.

Socialförsäkringsutskottet (1989/90:SfU5) har hänvisat till att överenskommelse träffats mellan företrädare för sjukvårdshuvudmännen och regeringen för år 1990 om vissa ersättningar till huvudmännen. Överenskommelsen innebär att en särskild försäkringsersättning skall utgå för psykoterapeutisk behandling vid sidan av den allmänna sjukvårdsersättningen. Ersättningen uppgår till 19 milj. kr. Utskottet anser att ett ställningstagande till motionsyrkandena om en anslutning till försäkringen bör anstå tills vidare. Utskottet vill dock redan nu framhålla att man motsätter sig en helt fri anslutning för psykoterapeuter, psykologer och dietister.

18.4 Tillfällig föräldrapenning

18.4.1 Gällande regler

Tillfällig föräldrapenning betalas ut för vård av barn som inte fyllt 12 år (16 år om barnet är handikappat och i behov av särskild tillsyn och vård), om föräldern behöver avstå från förvärvsarbete i samband med

- sjukdom eller smitta hos barnet,
- sjukdom eller smitta hos barnets ordinarie vårdare,

- besök i samhällets förebyggande barnhälsovård,
- den andre föräldern besöker läkare med ett annat av familjens barn under 12 år (16 år om barnet är handikappat).

Tillfällig föräldrapenning betalas ut under högst 90 dagar per barn och år. Vid sjukdom eller smitta hos barnets ordinarie vårdare betalas dock ut föräldrapenning under högst 60 dagar.

Enligt uppgift från riks försäkringsverket togs tillfällig föräldrapenning ut maximala antalet dagar – 90 dagar – för 102 barn under 1988.

Regeringen har i budgetpropositionen för 1990/91 (prop. 1989/90:100, Bil. 7) föreslagit att tiden för ersättning skall förlängas till 120 dagar i de fall då den nu är 90 dagar.

Föräldrar har därutöver rätt till föräldrapenning för s.k. kontakt-dagar (2 per år). Om en pappa avstår från förvärvsarbete för att närvara vid förlossningen, hjälpa till i hemmet eller vårda barn har han rätt till tillfällig föräldrapenning under högst 10 dagar per barn.

18.4.2 Ändringsförslag och kritik

Den tillfälliga föräldrapenningen är avsedd för mer tillfälliga sjukdomstillstånd – mindre än sex månader – och föräldrar till barn med mer kroniska sjukdomstillstånd förutsätts ansöka om vårdbidrag. Problem kan uppstå vad gäller försäkringsskyddet för sjukdomstillstånd som varar kortare tid än sex månader men längre än den längsta tid som den tillfälliga föräldrapenningen utges. Ett sätt att komma till rätta med det kan vara att slopa tidsgränsen för den tillfälliga föräldrapenningen. Ett annat sätt kan vara att ändra reglerna så att sjukdomstillstånd kortare tid än sex månader berättigar till vårdbidrag.

I samband med att 90 - dagarsgränsen infördes avstyrktes en motion om att helt slopa tidsgränsen (SfU 1987/88:16). Utskottet anförde att ökningen av antalet ersättningsdagar från 60 till 90 tillsammans med den nya vårdbidragsnivå som hade införts, en fjärdedels vårdbidrag, utgjorde en avsevärd förbättring för den aktuella gruppen barn och föräldrar.

En annan omdebatterad gräns gäller barnets ålder. Som nämnts skall barnet enligt huvudregeln vara under 12 år men får i vissa fall vara 16 år. Debatten har bl.a. kommit att gälla vuxna utvecklingsstörda som på grund av sjukdom måste vårdas av sina föräldrar. Socialförsäkringsutskottet har anfört att vårdbehovet för vuxna inte bör lösas inom föräldraförsäkringens ram (SfU 1985/86:22).

För att den tillfälliga föräldrapenningen i dag skall kunna utges förutsätts det i princip att barnet har behov av förälderns omvårdnad. I vissa fall kan dock tillfällig föräldrapenning betalas ut när en förälder besöker t.ex. den psykiska barna- och ungdomsvården, även om inte barnet är med vid besöket. En fråga som aktualiserats är en utvidgning av möjligheterna att få tillfällig föräldrapenning i sådana här fall.

RFV har på uppdrag av regeringen utrett frågan. En rapport har lämnats till socialdepartementet i april 1989. RFV lämnar inte några förslag till förändringar då det skulle innebära kostnadsökningar för föräldraförsäkringen. RFV har inte heller funnit det möjligt att genom besparingar inom andra delar av försäkringen frigöra resurser för eventuella förändringar.

I rapporten förs dock ett resonemang om under vilka förutsättningar rätten till ersättning skulle kunna vidgas. Det framhålls att en förutsättning för rätt till ersättning bör vara att ett besök vid en institution (t.ex. habilitering, specialskola m.m.) är direkt föranlett av barnets sjukdom eller handikapp eller ingår som en del i behandlingen av barnet. När det gäller deltagande i utbildning bör ersättning kunna utges, om utbildningen anordnas av sjukvårdshuvudman och utbildningen huvudsakligen är inriktad på utbildning och information om barnets sjukdom eller handikapp. En reform med ett sådant innehåll skulle innebära kostnadsökningar för försäkringen med 17 milj. kr. per år.

18.5 Handikappersättning

18.5.1 Gällande regler för handikappersättning

Förutsättningarna för rätt till handikappersättning anges i 8 kap. 2 och 3 §§ AFL. Vissa åldersgränser gäller. Personen i fråga skall ha fyllt 16 år. Före 65 års ålder skall han för avsevärd tid ha fått sin funktionsförmåga nedsatt. Försäkringskassan har att bedöma hjälpbehov och merutgifter. Det talas i bestämmelserna om behov av mera tidskrävande hjälp av annan i den dagliga livsföringen. Är det villkoret uppfyllt föreligger rätt till förmånen. Det är dock inte bara i relation till den dagliga livsföringen som behovet kan mätas. Om personen för att kunna förvärvsarbeta behöver fortlöpande hjälp av annan berättigar också det till ersättning.

Det behöver dock inte föreligga något hjälpbehov. Om personen behöver vidkännas betydande merutgifter är det tillräckligt för att ge

rätt till ersättningen. Ofta föreligger dock både hjälpbehov och merutgifter. Är det så grundas bedömningen av rätt till ersättning på det sammanlagda behovet av stöd.

Handikappersättning utges allt efter hjälpbehovets omfattning eller merutgifternas storlek med 65, 50 eller 34 % av basbeloppet per år. År 1990 motsvarar det 19 305 , 14 850 resp. 10 098 kr. (basbeloppet för 1990 är 29 700). Handikappersättningen är skatte-

För en grupp handikappade behöver ingen bedömning av hjälpbehov eller merutgifter göras. Det gäller personer som har en uttalad synskada och inte har hel förtidspension eller hel ålderspension. De är alltid berättigade till handikappersättning med maximalt belopp. När hel förtidspension eller hel ålderspension uppbärs föreligger rätt till handikappersättning med 34 % av basbeloppet. Den kan dock utges med 50 eller 65 % av basbeloppet om stödbehovet ger anledning till högre ersättning.

Även för gruppen gravt hörselskadade är konstruktionen den att rätt föreligger till det lägsta beloppet men att ersättning kan utges med något av de högre beloppen om stödbehovet ger anledning till det.

Lagtexten är, bortsett från de nämnda garantireglerna, ganska allmänt hållen. Vissa allmänna schablonregler har dock utvecklats. Kravet på "avsevärd tid" har ansetts motsvara minst ett år. "Mera tidskrävande hjälp" har ansetts motsvara ett effektivt hjälpbehov av två timmar per dag. Detta gäller den lägsta ersättningsnivån. Förutom tidsåtgång skall, enligt tillämpningsföreskrifter som RFV utfärdat (RFFS 1978:13), även beaktas den grad av bundenhet som hjälpbehovet medför för vårdaren.

Föreligger både hjälpbehov och merutgifter skall, som tidigare angetts, det sammanlagda stödbehovet vägas samman.

De flesta handikappersättningar utges som tilläggsförmån till pension. Handikappersättningen kan dock även vara s.k. huvudförmån till den som inte har pension.

RFV har i anslagsframställningen för 1990/91 (lämnad i augusti 1989) beräknat antalet utgående handikappersättningar till 48 600 vid utgången av 1989. I budgetpropositionen för 1990/91 (prop. 1989/90:100, Bil. 7) beräknas utgifterna för handikappersättningen till 740 000 000 kr.

Ändringsförslag och kritik redovisas under avsnitt 18.7.

18.6 Vårdbidrag

18.6.1 Gällande regler för vårdbidrag

Vårdbidraget är avsett att vara ett ekonomiskt stöd som underlättar för föräldrar med handikappade eller sjuka barn att i hemmet kunna ge barnen den tillsyn, vård och stöd i olika former som krävs för att de skall kunna utvecklas på bästa sätt.

Vårdbidraget lämnas till den förälder som huvudsakligen ombe-
sörjer den särskilda tillsynen och vården av barnet. Barnet skall vara under 16 år och i behov av särskild tillsyn och vård under minst sex månader på grund av sjukdom, psykisk utvecklingsstörning eller något annat funktionshinder.

Vårdbidraget utgör ersättning för dels det vårdarbete som en förälder utför dels de merkostnader som uppkommer på grund av barnets handikapp eller sjukdom. Bidraget kan även utgöra kompensation för en del av det inkomstbortfall som barnets omvårdnad kan medföra om en förälder måste avstå från förvärvsarbete. Vård och tillsynsbehov som tillgodoses av samhället i t.ex. skola eller daghem beaktas inte.

Om en förälder vårdar flera handikappade barn som inte har fyllt 16 år grundas bedömningen av rätten till vårdbidrag på barnens sammanlagda behov av tillsyn och vård samt merkostnadernas omfattning.

Beroende på tillsyns- och vårdbehovets omfattning samt merkostnadernas storlek utges bidraget med belopp motsvarande hel, halv eller en fjärdedel av hel förtidspension jämte pensionstillskott som svarar mot pensionen.

Helt vårdbidrag utgör för år räknat 192 % av basbeloppet (57 024 kr. för år 1990). Bidraget är skattepliktigt. Av bidraget kan dock en viss del utges som ersättning för merkostnader och denna del är då skattefri. Merkostnadsdelen kan bestämmas till 17, 34, 50 eller 65 % av basbeloppet alltefter merkostnadernas storlek.

RFV har i anslagsframställningen för budgetåret 1990/91 beräknat antalet utgående vårdbidrag till 16 300. I budgetpropositionen för 1990/91 (prop. 1989/90:100, Bil. 7) beräknas de totala kostnaderna för vårdbidrag till 790 000 000 kr.

18.7 Ändringsförslag och kritik beträffande handikappersättning och vårdbidrag

18.7.1 Ersättningsnivåer

Både vad gäller handikappersättning och vårdbidrag har tid efter annan framställts önskemål om flera ersättningsnivåer. Kraven har gällt en nivå som är lägre än den existerande, för att även grupper med lägre stödbehov än som motsvarar den existerande lägsta nivån skall kunna få någon ersättning. Kraven har också gällt en högre nivå än den existerande, då den högsta existerande nivån inte ansetts ge ersättning nog för dem med högst stödbehov.

Socialförsäkringsutskottet behandlade i betänkandet SfU 1987/88: 18 tre motioner om en ytterligare lägre nivå inom handikappersättningen. Som motiv för en lägre nivå anfördes bl.a. att många handikappade, t.ex. psoriasissjuka och diabetiker, har dryga omkostnader för sin sjukdom men att de ändå inte når upp till den nuvarande lägsta nivån för handikappersättning. Utskottet instämde med motionärerna och ansåg att regeringen borde utreda frågan i syfte att snarast lägga förslag om ändring.

Regeringen har aviserat förslag till riksdagen (prop. 1988/89:100, Bil. 7) om en samlad reform som skulle innebära bl.a. enhetliga regler för läkemedelsförmåner och förbrukningsartiklar, ett högkostnadsskydd för sjukresor samt en ny lägsta nivå för handikappersättning. I avsnitt 18.3.4 redovisas läget i denna fråga.

Företrädare för socialstyrelsen och riksförsäkringsverket har framfört att den i dag gällande högsta nivån inom handikappersättningen inte ger tillräcklig ersättning för handikappade med det största stödbehovet, t.ex. mycket höga merkostnader.

18.7.2 Varierande tillämpning, fler schablonregler?

Kritik har vid flera tillfällen framförts mot att försäkringskassornas tillämpning av bestämmelserna om handikappersättning och vårdbidrag skiftar i olika delar av landet. En riksdagsmotion i detta ämne har besvarats med hänvisning till RFV:s tillsynsansvar (1988/89:SfU 13). Detta ansvar utövar RFV bl.a. genom att utfärda allmänna råd. Sådana råd har utfärdats om handikappersättning (1988:8) och vårdbidrag (1989:3).

Olikheter i tillämpningen kan till stor del förklaras med att reglerna för rätt till förmånen är ganska allmänt hållna. Ett sätt att

komma till rätta med problemet kan vara att skapa schablonregler även för andra grupper än gravt syn- och hörselskadade. En sådan lösning har dock sina nackdelar. Möjligheten att ta individuell hänsyn minskar. Socialförsäkringsutskottet har vid några tillfällen avvisat tanken på att skapa schablonregler även för andra grupper än gravt syn- och hörselskadade (SfU 1985/86:15, som gällde gluten- och/eller laktosintolerans samt 1986/87:18 rullstolsbundna).

18.7.3 Merkostnader

Det kan ofta vara svårt att bedöma hur stora merkostnader som uppkommer på grund av ett handikapp och det uppstår inte sällan tvist mellan försäkringskassan och enskilda om hur beräkningarna bör göras. För vissa handikapp, som t.ex. diabetes, finns dock beräkningar av konsumentverket rörande merkostnaderna för specialkost.

Socialförsäkringsutskottet har behandlat flera motioner om merkostnader (1988/89:SfU 13). Beträffande vårdbidrag hade i en motion begärts en förutsättningslös utredning om bättre överensstämmelse mellan faktiska kostnader och ersättningen. Andra motionärer hade pekat på att bedömningen av merkostnadsersättningen är oproportionerligt tidskrävande och begärde ett tillkännagivande om behovet av en mer schablonmässig beräkning av merkostnaderna. Utskottet hänvisade till handikapputredningen och ansåg att någon riksdagens åtgärd inte "nu" var påkallad.

Handikapprörelsens Centralkommitté (HCK) har hos regeringen framhållit att en funktionsnedsättning kan innebära stora merkostnader som det i dag kan vara svårt att få ekonomisk kompensation för. Många med medicinska handikapp saknar rätt till ersättning för faktiska merkostnader som läkarbesök, sjukresor, mediciner, specialkost och klädsitage. Åtgärder bör enligt HCK vidtas så att handikappade får full ekonomisk kompensation för faktiska merkostnader.

En annan synpunkt som framförts gäller beräkningen av ATP-poäng för vårdbidrag. Vårdinsatsen berättigar till ATP-poäng. Merkostnadsdelen gör inte det. Detta kan leda till att ATP-poängen blir lägre för föräldrar med höga merkostnader än för andra med låga merkostnader trots att föräldrarna uppbär lika mycket vårdbidrag och utför samma vårdinsats. Genom att dela upp vårdbidraget i två förmåner - ett ATP-grundande bidrag för vårdinsatsen och ett bidrag för att täcka merkostnaderna - skulle problemet kunna lösas.

18.7.4 Betydelsen av annat samhällsstöd

Samhällsstöd som färdtjänst och bilstöd kan göra att det stödbehov som beaktas vid bedömningen av rätt till vårdbidrag/handikappersättning inte blir lika stort som det annars skulle ha blivit. Detta kan medföra att ersättning utges efter en lägre nivå eller inte alls. Vad nu beskrivits kan också hända den som uppbär hemsjukvårdsbidrag eller motsvarande ersättning från kommun/landsting och som vill få handikappersättning. I betänkandet 1988/89:SfU 13 behandlades en motion som anmärkte på detta. Utskottet fann emellertid gällande praxis rimlig med hänsyn till handikappersättningens karaktär av merutgiftsersättning. Utskottet ville dock framhålla att till handikapputredningens uppgifter hör att pröva hur ansvaret för stödet till människor med funktionshinder bör fördelas mellan huvudmännen.

RFV redovisar i sina allmänna råd om handikappersättning ytterligare exempel på samhällsstöd som bör beaktas i detta sammanhang.

18.7.5 Övrigt

Ytterligare ett motionsyrkande besvarades i det ovannämnda betänkandet med en hänvisning till handikapputredningen. Motionärerna kritiserade de oklara ansvarsförhållandena för att informera handikappade om rätten till handikappersättning och ansåg att rutinerna bör ses över för hur informationen skall nå ut till dem som är berörda. Utskottet ansåg att denna fråga väl rymdes inom handikapputredningen och utgick också från att RFV inom ramen för sitt tillsynsansvar bevakar informationsfrågorna.

En fråga som tagits upp från socialstyrelsens sida är den långa tid som måste förflyta innan handikappade invandrare kan bli berättigade till handikappersättning. Föruddsättningen är att invandraren varit bosatt i Sverige sedan minst fem år eller varit normalt arbetsför oavbrutet minst ett år under bosättnings tiden (5 kap. 4 § AFL).

18.8 Bilstöd

18.8.1 Gällande regler

Den 1 oktober 1988 trädde nya regler om bilstöd i kraft. De innebär bl.a. en förbättring av ersättningsnivån och en utvidgning av den

krets som kan få bilstöd. Bilstöd kan enligt de nya reglerna utges till den som på grund av varaktigt handikapp har stora svårigheter att förflytta sig eller att anlita allmänna kommunikationer. Det kan gälla personer som är beroende av olika hjälpmedel, t.ex. rullstol, rollator eller käppar. Även vid svårare astmatiska besvär eller andra allvarliga tillstånd kan bidrag ges. Föräldrar som har ett handikappat barn kan också få bilstöd.

Bilstödet kan ges till följande grupper.

1. Handikappade under 65 år som är beroende av bil för att förvärvsarbeta eller för att genomgå yrkesinriktad utbildning eller yrkesinriktad rehabilitering.

2. Handikappade under 65 år som, efter att ha fått bidrag enligt vad ovan sagts, har lämnat arbetsmarknaden med förtidspension eller beviljats sjukbidrag. Det gäller även handikappade under 65 år som i slutet av september 1988 hade bil som köpts med bidrag från länsarbetsnämnden eller var befriad från vägtrafikskatt och som därefter lämnar arbetsmarknaden med förtidspension eller sjukbidrag.

3. Andra handikappade än som ovan nämnts och som fyllt 18 år men inte 50 år.

Bilstöd kan också under vissa förutsättningar sökas av handikappad förälder med barn under 18 år och av förälder med handikappat barn (grupp 4 resp. grupp 5).

Bilstödet består av tre olika delar – grundbidrag, anskaffningsbidrag och anpassningsbidrag.

Grundbidraget är på högst 50 000 kr. och ges vid köp av bil oavsett inkomst. För grupperna 4 och 5 är dock bidraget högst 25 000 kr.

Anskaffningsbidraget är på högst 35 000 kr. Det är inkomsprövat och ges till den som har en lägre bruttoinkomst än 75 000 kr. per år. Bidraget trappas ned enligt särskilda regler för att helt upphöra vid en bruttoinkomst av 138 000 kr. om året.

Anpassningsbidrag lämnas för kostnader i samband med att bilen förses med olika specialutrustningar som kompenserar funktionsnedsättningen.

Den som fått bilstöd kan ansöka om nytt bilstöd först sju år efter det att bilstöd beviljats.

18.8.2 Aktuellt om bilstöd

De nya reglerna om bilstöd trädde, som nämnts, i kraft den 1 oktober 1988. De utökade möjligheterna till detta stöd har således tilläm-

pats en kort tid. En del synpunkter har vi dock redan mottagit. Många är positiva men det finns också önskemål om förändringar.

RFV har således till handikapputredningen pekat på vissa negativa effekter som visat sig i tillämpningen. Förr kunde bl.a. armamputerade och personer med svaghet i de övre extremiteterna få bilstöd av länsarbetsnämnden. Stödet utgick framför allt i form av anpassningsbidrag för att kunna köra bilen till arbetet. Genom att personerna kunde använda bilen gick det att arbeta heltid. De nya reglerna förutsätter väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att anlita allmänna kommunikationer. I de nu aktuella fallen är denna förutsättning inte uppfylld. Vissa har på grund härav måst minska sin arbetstid. De har inte klarat av att arbeta heltid och åka allmänna kommunikationer. Försäkringskassan har beviljat personerna halv förtidspension/sjukbidrag.

En annan fråga som föranlett kritik är att inkomstprövningen av anskaffningsbidraget sker på grundval av föräldrarnas inkomster (avser grupp 5). Från handikappprövelsen har framförts att anskaffningsbidraget när det gäller äldre barn bör räknas enbart på barnets inkomster. Barnet är myndigt och har oftast förtidspension.

En fråga som Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna (FUB) tagit upp gäller bilstöd för utvecklingsstörda. Vuxna utvecklingsstörda kan inte få bilstöd på grund av att de inte kan ta körkort. FUB har framhållit att det är behovet som skall styra rätten till bilstöd, inte körkortsinnehavet.

18.9 Översikt över nyligen avslutade och pågående utredningar

18.9.1 Rehabiliteringsberedningen

Rehabiliteringsberedningen, som tillsattes år 1985, överlämnade i november 1988 betänkandet *Tidig och samordnad rehabilitering* (SOU 1988:41) till chefen för socialdepartementet.

Rehabiliteringsberedningen föreslår att arbetsgivare, myndigheter och övriga organisationer åläggs att klarlägga behov av rehabiliteringsåtgärder och vidta de åtgärder som behövs för en effektiv rehabilitering. Det bör också skapas skyldighet för arbetsgivare och övriga rehabiliteringsaktörer att samverka i rehabiliteringsarbetet. Enligt andra förslag när det gäller ansvars- och samverkansfrågor bör bl.a. försäkringskassorna få ett ökat administrativt och sam-

ordnande ansvar för att rehabiliteringsarbetet genomförs i varje enskilt fall.

Vad beträffar ersättningssystemet föreslås bl.a. en effektivare styrning av sjukförsäkringens ersättning till sjukvården och att ersättning skall kunna utbetalas vid behandling som syftar till att förebygga sjukdom. Andra förslag gäller ersättningsnivåerna. Nivåerna hel och halv sjukpenning bör kompletteras med två nivåer – en fjärdedels resp. tre fjärdedels sjukpenning. Förtidspensionsnivåerna anpassas till sjukpenningnivåerna.

De övriga förslagen om ersättningssystemet gäller bl.a. utgivande av rehabiliteringsersättning under aktiv rehabilitering och att sjukförsäkringen får möjlighet att under vissa förutsättningar ge ersättning för speciella insatser i sådana fall där ingen myndighets regelsystem medger att en åtgärd kan genomföras.

I övrigt föreslås bl.a. att de medicinska rehabiliteringsklinikerna utökas till antal och får sådana resurser att de bättre svarar mot behoven samt att särskilda av försäkringskassan betalda platser inrättas vid AMI som skall stå till försäkringskassans disposition för personer som har en anställning och som har behov av utredning.

En proposition (1989/90:62) om insatser för aktiv rehabilitering och arbetslivsfondens verksamhet m.m. har i december 1989 lagts på riksdagens bord. Den bygger delvis på förslag som rehabiliteringsberedningen lagt fram.

Propositionen innehåller förslag till nytt lönebidrag för arbetsgivare som anställer förtidspensionerade samt om ett avskaffande av möjligheterna till förtidspension av arbetsmarknadsskäl. Andra förslag i propositionen innebär att de som arbetar inom Samhall-gruppen och uppbär förtidspension skall kunna få lön i stället. Vidare innebär förslagen att det införs fler ersättningsnivåer inom sjukpenningen enligt rehabiliteringsberedningens förslag och att försäkringskassan får möjlighet att kunna köpa rehabiliteringstjänster. Det föreslås också bl.a. vissa försöksverksamheter.

Utgångspunkten för förslagen är att utslagningen från arbetslivet skall motverkas genom förebyggande insatser och genom mer aktiva åtgärder för att göra det möjligt för dem som fått sin arbetsförmåga nedsatt att stanna kvar i eller att gå tillbaka till arbetet.

18.9.2 Hjälpmedelsutredningen

Den allmänna försäkringen innefattar bl.a. försäkring för kostnader för hjälpmedel. Det är dock inte enbart en fråga om försäkring för

kostnader utan kan även sägas vara en försäkring för att hjälpmedlen tillhandahålls.

Hjälpmedelsutredningen har inte föreslagit några ändringar i reglerna för ersättning från den allmänna försäkringen. Dock ifrågasätter man om det finns några bärande motiv att behålla hjälpmedelsersättningen. Utredningen anser det lämpligt att överväga att inordna ersättningen i den allmänna sjukvårdsersättningen från sjukförsäkringen till huvudmännen. De förslag som lämnas gäller i stor utsträckning resursfrågor.

Hjälpmedelsutredningens bedömning är att hjälpmedelsverksamheten till stora delar fungerar förhållandevis väl. Det finns ändå allvarliga problem och brister, som bl.a. har samband med den stora efterfrågeökningen.

Utredningen föreslår därför bl.a. utökning av resurserna vad gäller hörselvård och syncentraler. En fortsatt utbyggnad av tolktjänsten för döva och hörselskadade bör också komma till stand.

Det föreslås också bl.a. kompletterande resurser, metodutveckling och ökad kompetens för att tillgodose hjälpmedelsbehoven hos utvecklingsstörda med flera funktionshinder liksom hos andra personer med omfattande funktionshinder och komplicerade hjälpmedelsbehov.

Vidare kan nämnas att utredningen vid behandlingen av vissa frågor har hänvisat till att de kommer att bli föremål för behandling i handikapputredningen. Det gäller den enskildes rätt till hjälpmedel och samverkansfrågor vid rehabilitering och habilitering.

Vad gäller den enskildes rätt konstaterar utredningen att det enligt hälso- och sjukvårdslagen inte finns någon lagfäst rätt att få en viss behandling eller åtgärd, t.ex. hjälpmedel. Bedömningen av hjälpmedelsbehov görs inom ramen för befintliga resurser. Någon rätt att överklaga en framställning om hjälpmedel finns inte heller. Hjälpmedelsutredningen anser att frågan om eventuell lagreglering av den enskildes rätt till hjälpmedel m.m. får övervägas vidare i samband med handikapputredningens arbete.

Vidare utgår hjälpmedelsutredningen från att de problem som man uppmärksammat inom rehabilitering och habilitering för personer med omfattande funktionshinder blir föremål för en fördjupad kartläggning och analys i handikapputredningen.

Remissbehandlingen av betänkandet avslutades i januari 1990. Betänkandet är nu föremål för fortsatt beredning i socialdepartementet.

18.9.3 Pensionsberedningen

Pensionsberedningens arbete påbörjades hösten 1984. I direktiven (dir. 1984:42) erinras om att folkpensioneringen och den allmänna tilläggpensioneringen i nuvarande huvudsakliga utformning har varit i kraft under drygt 20 år. Under denna tid har inom pensionsområdet genomförts ett flertal reformer som gett en ökad ekonomisk trygghet men även medfört att regelsystemet har blivit svåröverskådligt och lagtekniskt komplicerat. Det anförs att det därför är motiverat att göra en samlad genomgång av erfarenheterna av reglerna inom det allmänna pensionssystemet.

Beredningen har lämnat tre delbetänkanden. I det första betänkandet – Deltidspension (SOU 1986:47) – har gjorts en översyn med förslag till ändringar i delpensioneringen. Dessa förslag har sedermera lett till lagstiftning. Det andra delbetänkandet – Efterlevandepension (SOU 1987:55) – innehåller förslag till reformering av den allmänna försäkringens efterlevandeförmåner. Detta förslag har också lett till lagstiftning.

Det tredje delbetänkandet har rubriken Förtidspension och rörlig pensionsålder (SOU 1989:101). Det har nyligen överlämnats till chefen för socialdepartementet.

Beredningen har inte funnit några skäl föreligga att i grunden ifrågasätta de nuvarande reglerna för rätt till förtidspension av medicinska skäl till försäkrade i allmänhet. De nu gällande huvudvillkoren bör kvarstå oförändrade.

Beredningen föreslår dock vissa ändringar som bl.a. gäller den nedre gränsen för de s.k. äldrereglerna och höjd pension för den som skjuter upp sitt uttag av ålderspension.

Vad gäller äldrereglerna framhåller beredningen att det sedan år 1970 gäller särskilda regler för rätten till förtidspension, vilka innebär att det uppställs mildare villkor vid hälsoprövning än annars och att det inte krävs rehabiliteringsåtgärder eller flyttning till annan ort. I den praktiska tillämpningen har gränsen mellan dessa särskilda äldreregler och huvudregeln kommit att bli allt mer flytande. Beredningen föreslår därför att en bestämd nedre åldersgräns vid 60 år för äldrereglernas tillämpning skall lagfästas.

Vad gäller ersättningen vid uppskjutet uttag av ålderspension föreslås att pensionen skall höjas med 0.7 % per månad mot för närvarande 0.6 % per månad.

Beredningen avser att i ett kommande huvudbetänkande behandla återstående delar av utredningsuppdraget.

18.9.4 Utredning inom socialdepartementet om särskilt pensionstillägg för långvarig vård av sjukt eller handikappat barn

En utredning har nyligen gjorts inom socialdepartementet om extra pension för förälder som avstått från förvärvsarbete för att vårda ett sjukt eller handikappat barn. Utredningen har resulterat i en promemoria som innehåller ett förslag till lag om särskilt pensionstillägg till folkpension för sådan vård. Promemorian har remissbehandlats.

Det framhålls i promemorian att det finns föräldrar som under en följd av år har lagt ned en mycket stor arbetsinsats i vården av sina sjuka eller handikappade barn utan att de fått tillräckligt ekonomiskt stöd för denna insats. Föräldrarna har i många fall måst avstå från förvärvsarbete för att kunna vårda barnet. Förutom mistade förvärvsinkomster har detta lett till att föräldrarna fått en lägre pension i och med att de inte kunnat tillgodoräkna sig ATP-poäng för vårdåren.

Förslaget innebär att ett särskilt pensionstillägg utges till en förälder som har vårdat ett sjukt eller handikappat barn under minst 10 vårdår och därvid har avstått från förvärvsarbete. Med ett vårdår avses ett helt kalenderår under vilket föräldern fortlöpande har vårdat ett sjukt eller handikappat barn och barnet under större delen av året har fått hel förtidspension eller helt sjukbidrag jämte handikappersättning. Eftersom rätt till handikappersättning föreligger först när barnet har uppnått 16 års ålder är det vårdåren därefter som berättigar till pensionstillägg. Till grund för beräkningen får läggas högst 15 vårdår.

För tio vårdår är pensionstillägget per år 23 % av basbeloppet. För varje vårdår därutöver ökar tillägget med 5 % av basbeloppet. Tillägget är inte skattepliktigt.

19 Metoder för ekonomiska analyser

19.1 Inledning

Handikapp och ekonomi är båda sammansatta begrepp. Det visar inte minst de många försöken till definition och tolkning. Satta tillsammans blir de också kontroversiella. Bakgrunden till detta måste sökas i det förhållandet att målen för att förbättra situationen för människor med handikapp vanligen formuleras utifrån kriterier på rättvisa; det är etik och moral som skall bestämma vad som behöver göras. Ekonomiska förhållanden eller begränsningar är faktorer som förhindrar uppnåendet av dessa mål. Därför är det naturligt att det finns en motsättning mellan ekonomi och handikapp.

Att ekonomiska begränsningar begränsar våra möjligheter att förbättra situationen för personer med omfattande funktionshinder och handikapp är ett faktum som vi inte kan bortse från eller undvika. Vad vi däremot kan undvika är att tydligt och klart analysera vilka dessa begränsningar är och hur de påverkar situationen för handikappade. Frågan är då om vi skall avstå från sådana studier eller på ett systematiskt sätt försöka genomföra dem. Svaret är inte givet. Ur hela samhällets synvinkel vore det naturligtvis önskvärt att sambandet mellan resursanvändning och olika mål gjordes så klart som möjligt. Det skulle underlätta prioriteringarna och öka möjligheterna för rationalitet i politiken. Sett ur en viss grups perspektiv, t.ex. handikappade, är frågan inte lika enkelt besvarad.

Kommer en mera detaljerad analys av kostnader och effekter av åtgärder för handikappade att leda till bättre förhållanden för denna grupp? Det finns en uttalad rädsla från många företrädare för handikappade att så inte skulle bli fallet. Någon närmare argumentation redovisas sällan vilket gör detta antagande svårt att värdera. Det är inte klart hur denna grupp lämpligen definieras. Klart är dock att den bara kan identifieras vid en viss tidpunkt. I ett längre perspektiv kan i princip alla medborgare tänkas ingå i gruppen.

Oklarhet om vilka resurser som går till personer med funktionshinder, en splittrad finansiering och bristande kunskaper om de avvägningar som görs kan vara till fördel i vissa fall. Fördelningen av resurser är en politisk fråga och inte en process som styrs av enbart rationella kalkyler och avvägningar. Det är dock lika troligt att dessa förhållanden kan leda till sämre villkor för handikappade. Mer resurser måste vägas mot lägre effektivitet i resursutnyttjandet.

I handikapputredningens uppdrag ligger att beakta och kartlägga kostnadsaspekterna och övriga ekonomiska frågor. Detta får tolkas

som att det finns ett samhällsintresse att belysa dessa frågor oberoende av vilka konsekvenser det skulle få för handikappade som grupp. Det finns dock inga närmare anvisningar om vilka som är de viktigaste ekonomiska frågorna och hur de skall besvaras. Syftet med detta avsnitt är att försöka precisera vad som är de centrala ekonomiska frågorna och vilka studier som krävs för att besvara dem. Ett delsyfte är att försöka visa hur systematiska ekonomiska studier kan användas inom handikappolitiken med syfte att förbättra situationen för människor med handikapp.

19.2 Kostnader och finansiering

Ekonomi handlar om pengar men inte bara om pengar. Den samhällsekonomiska kostnaden för handikapp utgörs av den produktions- och välfärdsförlust som är resultatet av att vissa personer har omfattande funktionshinder. Denna kostnad finns oberoende av vilken inkomstfördelning som vid ett visst tillfälle gäller mellan handikappade och övriga. Utbetalningen av inkomstkompensation, t.ex. socialförsäkringen, är en transferering som utgör en utgift för den som betalar, men inte en samhällsekonomisk kostnad. Den samhällsekonomiska kostnaden är lika hög om inkomstkompensationen sänks till hälften eller ökas till det dubbla. Det finns således inget entydigt samband mellan utbetalningar och samhällsekonomiska kostnader. Vi bortser då från de verkliga samhällsekonomiska kostnader som är förknippade med administrationen av bidragen och skatternas eventuella negativa effekter för samhällets resursanvändning.

Den samhällsekonomiska kostnaden kan minskas genom förebyggande insatser som reducerar antalet handikappade eller genom åtgärder som minskar handikappets omfattning. Dessa insatser kan dock vanligen inte genomföras utan uppoffringar av andra resurser. Det blir därför en avvägning mellan vad som kan vinnas och vad som förloras. Möjligheterna och svårigheterna att genomföra sådana kalkyler kommer att behandlas i ett senare avsnitt.

En stor svårighet när det gäller att kartlägga kostnaderna för insatser för handikappade är att det finns utbetalningar som ej motsvaras av kostnader och kostnader som ej motsvaras av utbetalningar. Dessutom försvåras en kartläggning av kostnaderna av att många olika myndigheter är utbetalare och kostnadsbärare. Den s.k. ansvars- och finansieringsprincipen innebär också att kostnaderna för anpassningsåtgärder blir svåra att identifiera och beräkna. För att förenkla och strukturera problemet skall vi skilja mellan tre olika sätt på vilket situationen för personer med omfattande funktionshinder kan förbättras; genom ökade transfereringar, genom ökade individuella serviceinsatser och genom en ökad produktion av kollektiva

varor av speciellt värde för denna grupp, t.ex. förbättringar i samhällsmiljön, transporter och anpassning av lokaler.

Förekommsten av ett omfattande funktionshinder innebär ofta att inkomsten är lägre än hos en genomsnittlig person och att utgiftsbehovet är högre. Transfereringar i form av pensioner, sjukbidrag eller andra försäkringsförmåner är ett sätt att kompensera för detta. Ökad disponibel inkomst möjliggör för den handikappade själv att skaffa de resurser som är nödvändiga för en ökad välfärd, t.ex. bostad, transporter och olika typer av service.

Transfereringar är ingen samhällsekonomisk kostnad. Vi får dock inte glömma att en samhällsekonomisk kostnad kan uppstå när transfereringen skall finansieras, dvs. som en följd av att exempelvis skatter påverkar arbetsutbud och fördelningen av resurser så att förluster för samhället uppstår.

Ett sätt att förbättra situationen för handikappade är att gratis eller till starkt subventionerade priser erbjuda vissa individuella varor eller tjänster till personer med funktionshinder. Dessa s.k. naturaförmåner är ett alternativ till inkomstkompensation. Valet mellan inkomsttillskott och naturaförmåner är inte självklart och här finns utrymme för olika principer. Men vi kan konstatera att behovsprövade varor och tjänster utgör en hörnsten i den svenska handikappolitiken, t.ex. handikappersättning, social hemhjälp, färdtjänst, bidrag till bil samt kostnadsfria hjälpmedel. Även det extra avdraget för nedsatt skatteförmåga kan ses som ett bidrag för täckandet av merkostnader till följd av sjukdom och handikapp.

Det är dessa varor och tjänster, som huvudsakligen bjuds ut av kommuner och landsting, som är svårast att identifiera och kostnadsberäkna. I betydande utsträckning varierar också reglerna mellan olika landsting och kommuner.

Till de individuella tjänsterna kan räknas insatser från familj och anhöriga. Dessa utgör en samhällsekonomisk kostnad, oavsett om de ersätts av det offentliga eller inte. Svårigheterna att göra en sann kostnadsvärdering är dock uppenbara. I de fall personen tagit ledigt från annat arbete kan ett alternativkostnadsresonemang tillämpas. De vårdbidrag som betalas ut till anhöriga kan inte utan närmare utredning och motivering användas som ett mått på den samhällsekonomiska kostnaden.

Det tredje sättet att förbättra för handikappade är att öka produktionen av kollektiva varor av speciellt värde för denna grupp. Det kan exempelvis gälla förändringar i samhällsmiljön, främst transporter och bostäder/offentliga lokaler, men det kan också innefatta insatser för forskning och upplysning i syfte att öka förståelsen för de problem som denna grupp har. Dessa insatser kan ej hänföras till någon enskild person. De utgör genuint kollektiva varor. I de fall de är klart avgränsade, t.ex. en speciell informationskampanj, låter de sig relativt lätt kostnadsberäknas. Problemen är större när det

gäller insatser som endast utgör marginella förändringar i miljön. Vanligen är dessa åtgärder väsentligt billigare om de kan planeras in redan från början än om de skall läggas till i efterhand. Ansvars- och finansieringsprincipen innebär dock inte att kostnaderna för anpassningsåtgärder kan försummas. De utgör en samhällsekonomisk kostnad även om inte speciella statliga medel anvisas. Denna kostnad skall naturligtvis relateras till effekten eller värdet av åtgärderna. Ofta har dessa insatser också ett värde för andra än de svårt funktionshindrade, varför det är tveksamt att föra upp den totala kostnaden på handikappolitikens konto.

19.3 Vilka kostnadsberäkningar är meningsfulla?

I utredningens uppdrag ligger att kartlägga det ekonomiska stödet till handikappade, att göra en prognos över utvecklingen inkluderande redan beslutade åtgärder och att göra en konsekvensanalys av de förslag utredningen lägger. Detta kan tyckas vara ett rimligt krav, men det reser en mängd frågor.

Den första är hur gruppen "handikappade" skall avgränsas. De totala kostnaderna kommer att bli starkt beroende av om vi använder en vidare eller en snävare definition. Oavsett vilken definition som används kommer det att bli en mycket heterogen grupp. Därför är det nödvändigt att göra någon form av gruppering med utgångspunkt från vilka behov som finns. Eftersom inte någon detaljerad kartläggning av målgruppen för åtgärderna genomförts, är det inte heller möjligt att göra en detaljerad kartläggning av det ekonomiska stödet till denna grupp.

Den andra frågan gäller vilka ekonomiska stödåtgärder som skall ingå i kartläggningen. För individen är det den totala ekonomiska situationen som är det intressanta. Detta talar för en helhetssyn på det ekonomiska stödet inkluderande inkomststöd och alla subventionerade individuella varor och tjänster, exempelvis hjälpmedel. I en sådan inventering skulle huvuddelen av kostnaderna falla inom ramen för generella socialpolitiska insatser. Alternativet skulle då vara att begränsa kartläggningen till specifika insatser vars syfte är att täcka de merkostnader som ett handikapp kan orsaka. Utgångspunkten skulle då bli ett antal stödformer (medel) som inte direkt kan relateras till individens totala situation. Exempelvis är merutgifterna beroende av de utgifter som uttas inom den sociala hemhjälpn och färdtjänsten.

Med merkostnader/merutgifter avses här de extra kostnader/utgifter som en person med handikapp har för att kunna utnyttja samma tjänst som en person utan handikapp. Det kan tolkas som en kompensation för det högre "pris" som en handikappad person får betala.

Det som talar för en totalsyn är att det inte finns ett entydigt samband mellan mål och medel. Olika medel kan leda till samma mål. I stället för att erbjuda subventionerad färdtjänst kan inkomsten ökas så att den handikappade själv kan köpa mer av denna tjänst eller eventuellt av någon annan tjänst. Genom att vi får ett helhetsperspektiv underlättas ett alternativresonemang om vilka insatser som ger högst välfärd. En totalsyn ligger också i linje med att i görligaste mån lita till generella socialpolitiska åtgärder snarare än utvalda insatser för speciella grupper. Ett helhetsperspektiv skulle också belysa den splittrade finansieringsbilden som bl.a. ger upphov till suboptimeringar och oklara ansvarsförhållanden vilket i sin tur kan leda till slöseri och bristande effektivitet.

19.4 Behovsprövningens samhällskostnader

Det ekonomiska stöd som syftar till att täcka merkostnader för handikapp är inte bara splittrat mellan flera olika huvudmän. Det kännetecknas också av en mycket detaljerad behovs- och inkomstprövning. Detta gäller exempelvis handikappersättningen som utgår från hjälpbehovets omfattning och/eller merutgifternas storlek. Dessa ärenden, som avgörs av försäkringskassorna, omfattar ersättningar mellan 34 och 65 procent av ett basbelopp, dvs. maximalt ca 20 000 kronor. På likartade grunder fastställs det extra avdraget för nedsatt skatteförmåga. Denna bedömning görs dock av taxeringsnämnderna.

Det skulle föra för långt att i detta sammanhang gå in på alla detaljer i det ekonomiska stödet som syftar till att kompensera för de merutgifter som kan uppstå för handikappade. Det finns dock starka indikationer på att kostnaderna för att administrera dessa bidrag kan vara mycket stora. Det finns också anledning att betvivla att det i ett så komplicerat regleringssystem finns möjlighet att uppfylla målet om en rättvis fördelning. Det finns därför anledning att undersöka vilka samhällsekonomiska vinster som skulle kunna nås genom att förenkla och rationalisera med bibehållen eller förbättrad rättvisa.

19.4.1 Behov och resurser

En grundprincip i välfärdspolitiken är att resurser skall fördelas efter behov. Detta gäller också för handikappolitiken. Den hälsoekonomiska forskningen har mycket entydigt klargjort att detta förhållande inte är någon självklarhet när det gäller sjukvårdens behov och resurser. Studier av relationen mellan behov och resurser har påvisat stora variationer. Detta har stimulerat till diskussion och bidragit till en mera rationell resursfördelning.

När det gäller personer med svåra funktionshinder finns ingen tidigare kartläggning av vare sig behov eller resurser. I viss utsträckning har den s.k. brukarenkäten och de ingående intervjuerna till avsikt att ge underlag för att identifiera otäckta behov. En sådan identifiering borde dock kompletteras med en systematisk inventering av de resurser som står till förfogande och deras kostnader.

En analys av relationen behov – resurser förutsätter också en systematisk beskrivning av funktionshindrets konsekvenser. Ett försök att utforma en sådan har gjorts av WHO genom publiceringen av ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, Geneva 1980). Möjligheterna att använda denna klassificering diskuterades inom FRN:s program för handikappforskning (se rapporten "Behov av forskning kring ICIDH och dess tillämpning, 1985). Tyvärr har ännu inte någon sådan forskning kommit till stånd. Det är nödvändigt att sådana studier görs i framtiden om vi skall kunna diskutera frågan om behov och resurser på ett mera systematiskt sätt. En sådan forskning skulle vara av mycket stort värde för de grupper av handikappade som i dag har små resurser i förhållande till sina behov.

En ytterligare fördel med sådana studier är att de framtvingar en diskussion om behovsbegreppet som kan bidra till utvecklingen av handikappolitiken. En kärnfråga är om behoven skall definieras utifrån individen själv eller utifrån professionella (tjänstemanna) bedömningar. Om den förstnämnda principen läggs till grund för politiken, talar detta för en större frihet för personer med funktionshinder att, inom en viss budgetrestriktion, avgöra hur handikappet bäst kompenseras.

19.5 Avgifter för hjälpmedel och service

Det är vanligt att merkostnader förorsakade av handikapp inte ersätts fullt ut. Den som utnyttjar tjänsten måste betala en viss andel själv. Detta gäller exempelvis hemtjänst och färdtjänst. Det kan finnas flera förklaringar till att en viss egenavgift tas ut. En kan vara att det bidrar till att minska efterfrågan. Även mycket låga avgifter, 5–10 procent av kostnaden, kan signifikant minska efterfrågan jämfört med nolltaxa. Detta kan vara ett sätt att begränsa kostnaderna och prioritera mer angelägna behov. Alternativet är vanligen en hårdare kvantitativ ransonering.

Det kan naturligtvis också ses som ett problem med bristande betalningsförmåga för de som utnyttjar tjänsterna i fråga. Den fråga som då måste besvaras är om sänkta avgifter eller inkomstillskott är den bästa lösningen på problemet.

En annan förklaring är att avgifter i viss utsträckning bidrar till finansieringen av varan eller tjänsten i fråga. I ett hårdnande bud-

getläge kan avgifter vara ett viktigt finansieringsalternativ på marginalen.

Ett tredje skäl till avgiftsfinansiering är att det ger information om hur individen värderar olika varor och tjänster. Detta är betydelsefullt i de situationer individen själv är den som bäst kan avgöra behovet. Det finns också erfarenheter som tyder på att egenbetalning ökar det individuella intresset och ansvaret för kvalitet och underhåll.

19.6 Samordning av vård och försäkring

Sjukdom och funktionsnedsättning leder till såväl inkomstbortfall som ökade utgifter för vård och service. Eftersom båda dessa ekonomiska konsekvenser har samma orsak vore det naturligt att samordna kompensationen för detta. Så är emellertid inte fallet i Sverige i dag. Lite förenklat kan man säga att socialförsäkringen sköter inkomstkompensationen via sjukpenning, pensioner och arbetsskadeförsäkring medan landsting och kommuner svarar för vård och service. Till detta kommer de arbetsmarknadspolitiska åtgärderna för arbetsanpassning och rehabilitering.

Det är dessa generella åtgärder som är av störst betydelse för personer med funktionshinder. I jämförelse med dessa generella åtgärder är de speciella bidragen för merkostnader av marginell betydelse för de flesta. Under senare år har förts en diskussion om konsekvenserna av en bristande samordning mellan socialförsäkring, vård och arbetsmarknadspolitiska åtgärder. I den utsträckning som detta är ett problem är det rimligt att anta att personer med funktionsnedsättningar skulle vara speciellt drabbade. Detta gäller speciellt den grupp som genom sjukdom eller olycka fått sin funktionsnedsättning i åldern 16–64 år.

De samhällsekonomiska effektivitetsförluster som uppstår till följd av bristande samordning består främst av att förebyggande och rehabiliterande insatser görs i otillräcklig omfattning eller alltför sent och att inte alla möjligheter till arbetsanpassning tillvaratas. Detta kan i sin tur leda till ökade kostnader för vård och service i kommunerna. Eftersom ingen har det övergripande ansvaret och ingen ser de totala samhällskostnaderna resp. offentliga utgifterna finns inte den nödvändiga kunskapen och grunden för förändring och förbättring.

Det är mycket svårt att beräkna de samhällsekonomiska kostnaderna för en bristande samordning. Eftersom den totala kostnaden för vård och produktionsbortfall i åldersgruppen 16–64 år är i storleksordningen 100 miljarder kronor krävs det emellertid bara marginella förbättringar för att det skall bli betydande vinster. Även om

vi inte vet de exakta vinsterna kan det därför vara intressant att fundera över hur en sådan samordning skulle kunna ske.

En möjlighet vore att socialförsäkringen tog över hela finansieringen av såväl vårdinsatser, inkomstbortfall och merutgifter till följd av bestående funktionsnedsättningar för samtliga medborgare under 65 år. Detta skulle ge den önskvärda samordningen och totalansvaret och grunden till en rätt avpassad avvägning mellan inkomstkompensation och tjänster. Genom att separera finansieringen från produktionen av olika tjänster skulle valfriheten när det gäller förebyggande, behandlande och rehabiliterande insatser öka. Detta skulle bidra till ett ökat kostnads- och kvalitetsmedvetande.

En viktig biprodukt av en sådan förändring skulle vara att vi fick bättre information om de ekonomiska och finansiella konsekvenserna av sjukdom och handikapp. Det skulle bli möjligt att på ett helt annat sätt än i dag analysera konsekvenserna av olika handlingssätt för att lära vilka insatser som gav bästa effekt. Den kartläggning av det ekonomiska stödet till handikappade som efterlyses i direktiven skulle kunna genomföras genom statistiska bearbetningar av den information som fanns hos socialförsäkringen. För att kunna göra en motsvarande studie i dag krävs en samkörning av statistik från ett stort antal register, något som är både dyrt och komplicerat.

En sådan populationsbaserad registerstudie är planerad att genomföras för Oxelösunds kommun. Syftet med studien är att kartlägga den totala vårdkonsumtionen, konsumtionen av sociala tjänster och utbetalningar från försäkringskassan. Utredningen har fått möjlighet att inom ramen för denna studie göra ett urval av samtliga personer i åldern 18–65 år som har hemtjänst och/eller färdtjänst.

19.7 Ekonomiska kalkyler

Vissa insatser för personer med funktionsnedsättning kan ses som en investering snarare än konsumtion. Detta gäller exempelvis insatser för att förhindra uppkomsten av funktionsnedsättning eller att denna förvärras över tiden. Insatser för att reducera handikappet genom exempelvis anpassning av arbetsplatsen eller utbildning/omskolning är också exempel på investeringar. En åtgärd för ombyggnad av bostaden som reducerar behovet av hemhjälp skulle kunna vara ett annat exempel. För investeringar är det möjligt att göra en ekonomisk kalkyl där kostnaderna för åtgärden jämförs med dess effekter eller intäkter.

Förutsättningen för att det skall vara meningsfullt att göra en ekonomisk kalkyl är att det finns en klart definierad målsättning och flera alternativ att nå detta mål. I vissa fall kan alternativet vara att inte göra något alls. Finns inget handlingsutrymme, dvs. beslutet blir

detsamma med eller utan kalkylen, finns ingen anledning till att göra någon ekonomisk kalkyl. Syftet med en ekonomisk kalkyl är att undersöka effektiviteten i alternativa resursanvändningar. Effektiviteten bestäms av relationen mellan måluppfyllelse och resursåtgång.

Vi brukar skilja mellan fyra olika typer av ekonomiska kalkyler:

1. Kostnadsminimeringsanalys
2. Kostnads-effekt analys
3. Kostnads-nyttö analys
4. Kostnads-intäkts analys (cost-benefit analys)

I en kostnadsminimeringsanalys skall resultatet av de olika alternativen vara detsamma. Vi kan därför enbart jämföra kostnaderna. Denna typ av analys är den enklaste att göra men förutsätter att resultatet verkligen är detsamma av de olika åtgärderna.

I en kostnads-effekt analys sätts kostnaderna i relation till ett en-dimensionellt fysiskt effektmål, t.ex. antalet personer med funktionsnedsättning som får service av ett visst slag. Om målet är att öka överlevnaden kan de olika alternativen jämföras utifrån kostnad per vunnet levnadsår. Det alternativ som ger lägst kostnad per vunnet levnadsår är bäst.

I praktiken påverkar en viss åtgärd ofta flera olika faktorer som är betydelsefulla för individen. Dessa måste då vägas samman i ett nyttomått.

I en kostnads-intäkts analys värderas effekterna i pengar vilket gör att de direkt kan jämföras med kostnaderna. Detta är därför den enda typ av ekonomisk kalkyl som inte fordrar ett klart utsagt jämförelsealternativ. När det gäller insatser för handikappade kan monetära intäktsmått framför allt förekomma när det gäller åtgärder som minskar vårdkostnader eller ökar arbetskapaciteten. Men eftersom målet med förebyggande och rehabiliterande åtgärder främst är att skapa en bättre livssituation torde kostnads-nyttöanalys vara en mera användbar metod.

Ekonomiska kalkyler har främst sitt värde på "programnivå", dvs. för beslut som rör beslut om att fördela resurser för ett visst ändamål och där klara alternativ föreligger. När det gäller mycket övergripande beslut, vars effekter inte klart kan avgränsas är kalkylering sällan möjlig och när det gäller beslut som rör enskilda individer är det varken meningsfullt eller etiskt försvarbart. Kalkylerna måste gälla vissa generella principer för hur resurserna skall fördelas.

19.8 Sammanfattning

De ekonomiska aspekter som är relevanta för utredningen kan delas in i fyra grupper. Den första rör kostnader och finansiering, dvs.

utan en kartläggning av kostnaderna är det inte möjligt att överblicka de alternativ som finns att förbättra för människor med handikapp. Det finns också en betydande risk att oklara ansvars- och finansieringsförhållanden försvårar genomförandet av åtgärderna. Denna redovisning måste avse hela den relevanta personkretsen och ha en rimlig uppdelning på olika grupper av handikappade och olika typer av insatser. En minimiindelning bör vara inkomststöd, subventionerad service (av olika slag) och kollektiva varor.

Svårigheterna att göra en relevant kostnads- och finansieringsanalys skall dock inte underskattas. Bristen på data för detta ändamål är stor. Dessutom är målgruppen heterogen och svår att exakt definiera. Det kan därför bli nödvändigt att begränsa denna analys till att avse de förändringar i stödet som utredningen kommer att föreslå. En begränsad målsättning vore att göra en kartläggning av det individuella stödet för merkostnader. Här synes de största möjligheterna till samordningsvinster finnas. Syftet skulle vara att skapa ett enhetligt, enkelt, överskådligt, effektivt och rättvist system för kompensation av merkostnader till följd av handikapp.

Den andra aspekten rör förhållandet mellan behov och resurser på individ eller gruppnivå. Här saknar vi helt underlag för närvarande. Det kommer att göra det mycket svårt att bedöma värdet av svaren på intervjuer och brukarenkäten. Möjligheterna att skapa ett underlag för att identifiera brister i förhållandet behov/resurser måste ytterligare undersökas. Livskvalitetsmätning kan vara ett sätt att studera välfärdseffekterna av olika insatser för att förbättra situationen för personer med funktionsnedsättning.

Den tredje aspekten rör ekonomiska kalkyler. Sådana kan naturligtvis göras i efterhand för att visa på värdet av tidigare insatser inom förebyggande arbete och rehabilitering. Störst värde har de dock om de relateras till utredningens konkreta förslag. Det är omöjligt att säga något om möjligheterna att göra sådana kalkyler innan de tänkta åtgärderna närmare preciserats.

Den fjärde gruppen rör generella samhällsekonomiska aspekter relaterade till behovet av samordning mellan inkomstersättning, vårdinsatser och bidrag för merkostnader. Denna grupp av frågeställningar rör såväl övergripande strukturfrågor som de mera direkta möjligheterna att rationalisera i floran av behovsprövade bidrag och delvis ersätta dessa med inkomststöd. En tillhörande fråga är också vilken roll avgifter skall spela för finansiering och styrning av varor och tjänster avsedda att kompensera för funktionsnedsättningar. Dessa frågor är mera principiella till sin natur och de eventuella samhällsekonomiska vinsterna är svåra att exakt beräkna. Det är dock troligt att vi här har de samhällsekoniskt mest betydelsefulla problemställningarna.

20 Forskning och utveckling

Forskning, metodutveckling och utbildning inom handikappområdet är av stor betydelse för att förebygga och minska effekterna av funktionshinder. Kommittén avser därför att belysa även detta område och vid behov och brister verka för ökade forsknings- och utbildningsinsatser.

20.1 Forskning

Med utgångspunkt från en miljörelaterad definition av handikapp är handikappforskning enligt forskningsrådsnämnden (FRN-rapport 86:6)

"det forsknings- och utvecklingsarbete som uttalat syftar till att lösa handikappproblem, med särskild inriktning på faktorer och processer som gör att funktionsnedsättningar blir handikapp; i viss mån hur funktionsnedsättningar kan förbättras men i än högre grad hur de kan kompenseras eller hur prestationskrav kan minskas genom handikappanpassning eller liknande samt slutligen hur samhällets resurser för åtgärder inom handikappområdet utnyttjas på effektivast möjliga sätt".

Härav framgår att handikappforskning utmärks av en verksamhet som griper över många olika forskningsdiscipliner. Vidare kan konstateras att det kan vara svårt att precisera vad som egentligen innefattas i begreppet "handikappforskning"; många aktuella forskningsområden kan alldeles klart uppfattas som handikappforskning medan många andra projekt kan ha stor betydelse inom området utan att primärt uppfattas som handikappanknuten. Som exempel kan nämnas många typer av forskning inom tekniska, ekonomiska och juridiska områden m.fl. I många fall rör det sig om forskning av grundforskningskaraktär som inte är direkt inriktad på tillämpning inom handikappområdet.

En ytterligare viktig aspekt på forskning och metodutveckling inom detta område är det självklara förhållandet att målsättningen för verksamheten är att situationen för enskilda med funktionshinder ska förbättras. Ett nära samarbete med enskilda handikappade och handikapporganisationer är därför av avgörande betydelse. Det kan många gånger vara svårt för såväl enskilda individer och organisationer som för olika forskare att ha en översikt över pågående

forskning inom handikappområdet. Det är därför viktigt att kännedom om pågående forskning och metodutveckling inom handikappområdet finns samlad.

De två mest betydelsefulla forskningsfinansiärerna är forskningsrådsnämnden (FRN) och delegationen för social forskning (DSF). FRN har en ledningsgrupp utsedd av nämnden med representanter för forskare, vissa offentliga organ och handikapprörelsen. FRN har sedan 1987 ett särskilt samordningsansvar för handikappforskning. Denna uppgift utföres i samarbete med en rad andra samhällsorgan med ansvar för forskning och utvecklingsarbete. Samarbetspartners är bl.a. styrelsen för teknisk utveckling (STU), skolöverstyrelsen (SÖ), statens råd för byggnadsforskning (BFR), transportforskningsberedningen (TFB), humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR), arbetsmiljöfonden och medicinska forskningsrådet (MFR). Dessutom har många departement, andra statliga myndigheter samt landstingskommuner och kommuner engagerat sig i handikappforskningen. Nordiskt forskningssamarbete pågår inom flera områden bl. a. via Nordiska nämnden för handikappfrågor.

Vissa förändringar inom forskningsorganisation och finansiering har föreslagits i regeringens proposition om forskning (1989/90:90).

Inom FRN har vissa forskningsområden prioriterats. Dessa är funktionshinder och handikapp på grund av kommunikationsproblem, sambandet mellan funktionsnedsättning och handikapp och arbetslivet, möjligheterna att med tekniska hjälpmedel och andra åtgärder kompensera funktionsnedsättning och handikapp, medicinska faktorer av betydelse för funktionsnedsättning och handikapp, samhällsekonomiska analyser av handikappåtgärder samt inflytande för individer och handikapporganisationer över samhällsutvecklingen och över sin egen livssituation.

En målsättning för FRN är att få in handikappforskning i universitetens ordinarie forskningsprogram. Undantagsvis kan det dock vara motiverat med särskilda institutioner för handikappforskning.

För att samordna forskningsinsatser lokalt har på flera universitetstyper i landet mer eller mindre fast organiserade centrumbildningar inrättats. Dessa består av forskare från ett flertal discipliner och har till uppgift att främja interdisciplinär forskning, dvs. forskningssamverkan mellan olika områden. Att handikapprelaterad forskning pågår inom många discipliner framgår av en inventering som en av dessa lokala centrumbildningar (Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet) gjort 1989. Denna visar att ett 50-tal forskningsprojekt med anknytning till funktionshinder och handikapp pågår inom ett stort antal institutioner inom så gott som samtliga fakulteter vid Uppsala Universitet.

Exempel på andra lokala organisationer för samordning av handikappforskning är:

I Göteborg finns sedan ett 20-tal år en särskild institution för handikappforskning tillhörande den medicinska fakulteten. Forskningsverksamheten vid institutionen är väsentligen koncentrerad runt utveckling av nya behandlingsmetoder för kirurgisk rekonstruktion av olika handikapptillstånd. Därtill pågår vid Göteborgs universitet ett stort antal forskningsprojekt med handikappinriktning vid såväl samhällsvetenskapliga institutioner som vid Chalmers Tekniska Högskola.

I Lund finns Certec, centrum för rehabiliteringsteknik med egen styrelse, knuten till teknisk-naturvetenskapliga fakulteten. Certec har egna forskningsprojekt men verkar även som samordnare av forskning inom andra institutioner och organisationer såsom institutionerna för datorteknik, arbetsmiljö, sociologi m.fl.

I Stockholm håller man under våren 1990 på att bilda en fakultetsövergripande organisation under namnet Centrum för Handikappforskning i Stockholm.

I Linköping är universitetets forskning inom handikappområdet uppdelad på Tema hälso- och sjukvård, Tema teknik och social förändring och Tema kommunikation. Någon övergripande centrumbildning över dessa temaområden finns ej. Däremot finns inom Samhällsmedicinskt centrum fakultetsövergripande forskning inriktad på framför allt förebyggande åtgärder och rehabilitering där även landstinget medverkar.

I Umeå pågår inom Forum för handikapphistorisk forskning forskning om handikapp, framför allt ur historiskt perspektiv.

Forskning och metodutveckling pågår även utanför universitetsorganisationerna, t.ex. med utgångspunkt från kommuner, lands-ting och handikapporganisationer m.m.

20.2 Utbildning

Utbildningen inom handikappområdet är eftersatt på flera sätt.

a) Inom många utbildningar till yrken där handikappkunskap är av stor betydelse har aspekter på långvariga funktionshinder och handikapp fått litet utrymme. På så sätt får de studerande såväl dåliga kunskaper som bristande intresse och förståelse för handikappfrågor. Detta gäller läkar- och sjuksköterskeutbildning men också en rad utbildningar för verksamheter inom samhällets olika sektorer. Bristerna inom dessa yrkeskategorier kan ej hjälpas upp bara genom

ökad intagning till grundutbildningen. Det torde vara viktigare att innehållet i utbildningen ändras och att handikappaspekter lyfts fram och integreras i olika utbildningsavsnitt på ett naturligt sätt.

b) Andra utbildningar är mer direkt inriktade på givna funktionshinder. Detta gäller utbildningar till yrken som logoped, hörselvårdsassistent och synpedagog men även i hög grad för sjukgymnast- och arbetsterapeututbildningar. I dessa fall är det inte innehållet i utbildningen utan framför allt avsaknad av utbildningsplatser som är av betydelse. En ökad utbildningskapacitet kan alltså relativt direkt påverka tillgången på specialister även om inte alla går direkt till handikappområdet. Den årliga intagningen till dessa utbildningslinjer är för närvarande: logopeder 48 st, sjukgymnaster 540 st, arbetsterapeuter 436 st, hörselvårdsassistenter 58 st, lärare för hörselskadade 20–24 st (detta skall täcka såväl förskollärare, lärare på låg- mellanstadium och gymnasium samt lärare för vuxenbehov), synpedagoger 15 st, (varav hälften för sjukhusbehov och cirka hälften för behovet av lärare inom skolan och som anpassningslärare).

c) En annan viktig aspekt på utbildning inom handikappområdet är behovet av fortbildning och information till företrädare för många berörda verksamhetsområden och till allmänheten. En speciell problematik i sammanhanget är svårigheterna att överföra forsknings- och metodutvecklingsrön till praktisk verksamhet.

Kommittén avser att med hjälp av en referensgrupp och ett antal seminarier belysa dessa frågor. Vår avsikt är att framlägga förslag till åtgärder inom områden med betydelsefulla men eftersatta forsknings- och utbildningsbehov.

21 År 2000 från funktionshindrades synvinkel – ett diskussionsunderlag om hot och möjligheter

21.1 Kan vi forma framtiden?

Människor har i alla tider intresserat sig för att spekulera om framtiden. Men det var först under påverkan av erfarenheterna från andra världskriget som systematiska framtidsstudier blev vanliga och kom att användas för olika syften i den industrialiserade världen.

I Sverige kom begreppet att förknippas med studiet av "möjliga framtider". I stället för att begränsa sig till förutsägelser av skilda slag eller vad som är önskvärt, har man undersökt olika alternativ, vad som kan göras för att främja det goda man vill uppnå eller för att förhindra det som uppfattas som hotfullt eller negativt.

1985 års framtidsstudiekommitté använder i sitt betänkande "Att studera framtiden" (SOU 1986:33) begreppet framtidsstudier som beteckning på "all systematisk hantering av framtidsbilder". Kommittén framhåller att framtidsstudier måste basera sig på ett långsiktigt perspektiv. Nuet får inte ges en alltför stor betydelse i analysen.

Det är enligt framtidsstudiekommittén också uppenbart att framtidsbilder av mänskliga samhällen måste arbeta med värderingar. I metodiskt hänseende betonas bl.a. vikten av internlogik, av överensstämmelse med vad man faktiskt vet och av konsistens. Nuet och framtiden måste vara sammankopplade på ett möjligt sätt.

Handikapputredningen har inte haft vare sig tid eller resurser att bedriva egna systematiska framtidsstudier. Däremot har utredningen anordnat ett "framtidseminarium" under medverkan av kvalificerade forskare och diskuterat framtidsfrågor i kommittéarbetet.

Syftet med de översiktliga framtidsbilder som skisseras i detta kapitel är att stimulera till debatt och att inhämta synpunkter inför det fortsatta arbetet, vars yttersta syfte självfallet är att påverka de framtida livsvillkoren för människor med omfattande funktionshinder.

Det relativt begränsade tidsperspektivet – situationen omkring år 2000 – sätter givetvis vissa gränser för möjligheterna att skissera mera genomgripande förändringar och därmed att formulera alternativa bilder. Samtidigt ger dock de snabba samhälleliga och tekniska förändringar som präglar Sverige och Europa – i kontrast mot män-

niskans stabilitet som biologisk varelse och de jämförelsevis långsamma värdeförskjutningarna – ändå förutsättningar att föra en meningsfull diskussion om olika färdriktningar och handlingsalternativ.

Den "hotbild" och den "motbild" som i snabba, svepande och styckevis kanske provocerande penseldrag målas i det följande bygger på såväl inlägg och diskussioner från det ovannämnda seminariet som kommitténs interna diskussioner. Dessutom har intryck från skilda debattinlägg och dokument i framtidsfrågor påverkat innehållet.

Det bör understrykas att kommittén diskuterat men inte tagit ställning till vare sig den ena eller den andra av de båda framtidsbilder som utarbetats inom sekretariatet. Däremot har kommittén funnit bilderna tillräckligt intressanta för att de skall kunna föranleda reflexioner, reaktioner, debatt och synpunkter som kan komma det fortsatta kommittéarbetet till godo.

21.2 Den fruktade framtiden – en hotbild

Inom handikapprörelsen finns en omisskännlig oro för framtiden. Den kan avläsas i tidskrifternas ledarsidor, i debatter och manifestationer.

Oron kan tolkas som fruktan för en förlorad solidaritet från samhällsorganens och enskilda människors sida. Frukten för att det som vunnits av trygghet skall förloras. Och att successiva förbättringar skall förbytas i tillbakagång.

Vid handikapputredningens framtidsseminarium spekulerade ordföranden i De Synskadades Riksförbund, Lennart Nolte, i ett anförande om en "forskningsrapport som publicerades år 2089". Den handlade om handikappolitiken under andra halvan av 1990-talet.

Innehållet i bl.a. detta anförande och debatten i handikapprörelsen har utgjort grunden och resonansbotten för den mörka hotbild som beskrivs i det följande.

Utvecklingen mot slutet av 1990-talet kännetecknades av ett växande gap mellan den officiellt välvilliga inställningen å ena sidan och den i olika avseenden krassa verklighet som alltmer började göra sig gällande å andra sidan. Talet om "alla" människors rätt till likvärdiga levnadsvillkor och om "integration" i boende och arbetsliv förblev exempelvis i allt väsentligt en myt.

Slagordsmässiga principer av typen "individuell anpassning" och "behovsstyrning" fick motivera reducerade ambitioner ifråga om generella förbättringar av arbets- och boendemiljöer, offentliga lokaler, transportsystem etc. Den gamla "ansvars- och finansierings-

principen" försvann som exempelvis begrepp i det offentliga utredningsväsendet. Den ansågs alltför kostsam under ett 1990-tal som mer och mer kom att präglas av hårdnande internationell konkurrens för näringslivet, individualistiska värderingar, misstro mot myndigheter och försvagad samhällsmoral. Särlösningarna i boendet blev visserligen mindre storskaliga men innebar i grunden ingen ändring. Utvecklingsstörda flyttades från avdelningar med sextio till avdelningar med sex boende. Svårt rörelsehindrade förblev lika isolerade i sina bostäder som någonsin tidigare.

21.2.1 Arbete och sysselsättning

Arbetsmarknaden kännetecknades av en kvarstående och successivt skärpt sortering av människor mellan olika marknader. Det myckna talet om "arbete åt alla" tystnade när högkonjunkturen mattades i mitten av 1990-talet. Riktlinjerna i socialtjänstlagen om meningsfull sysselsättning för dem som saknade förvärvsarbete fick aldrig något verkligt genomslag. Lagen skärptes aldrig trots olika förslag.

Systemet med förtidspension bibehölls för att hålla människor med mera omfattande funktionshinder nöjda utan krav på delaktighet i arbetslivet.

Möjligheterna att komma in på arbetsmarknaden försämrades. Det var inte förvånansvärt med tanke på den omfattande arbetslöshet som redan under 1980-talet och första hälften av 1990-talet präglade flera av länderna i Europa.

Tillsyn och uppföljning från statliga organ upphörde dessutom praktiskt taget helt. Bland skälen var successivt nerskurna resurser samt svårigheter att upprätthålla den egna kompetensutvecklingen och stödja densamma hos kommuner och landsting.

21.2.2 Förändringar inom den offentliga sektorn

Den offentliga sektorn blev föremål för en omfattande omdaning under 1980- och 1990-talen. Med stöd av ihärdig och både berättigad och oberättigad kritik lämnade "välfärdsstaten" i praktiken det mesta av ansvaret för handikappolitiken. Det överfördes via allmänt formulerade ramlagar, fortgående avreglering och decentralisering till kommunerna.

Det officiella motivet var värdet om den kommunala demokratin och önskan att föra besluten närmare folket. I verkligheten handlade det om fördelningspolitiska ställningstaganden, där skattesänkningar

och privat konsumtion prioriterades på bekostnad av bl.a. den kostsamma handikappolitik som i och för sig blev möjlig bl.a. genom den tekniska och medicinska utvecklingen.

Till de märkliga inslagen i denna bild hörde att de allt mäktigare kommunerna inte avkrävdes redovisning av hur de förvaltade alla de befogenheter som överfördes till dem. Skälet var att en successiv uppföljning skulle ha avslöjat att många kommuner inte hade någon genomtänkt handikappolitik. Eller att de inte ansåg sig ha råd att tillhandahålla den service, omsorg och vård som ramlagar och officiella uttalanden förutsatte. Uppföljning skulle ha lett till besvärliga krav på statligt stöd. I stället blev det i praktiken omöjligt att via offentlig statistik följa utvecklingen på handikappområdet.

De mest påtagliga följderna för funktionshindrade människor var urholkningen av socialförsäkringssystemet, sjukvårdens försämringar för dessa grupper och de påtagliga kvalitetsskillnader som uppkom.

Vid ingången av år 2000 var utvecklingen mot det s.k. 2/3-samhället uppenbar även i Sverige. Den helt orealistiska tanken - en gång framförd av utopister inom handikapprörelsen - att i planeringen av samhället utgå från dem som har störst behov av stöd kapsejsade redan i början av 1990-talet. Den blev aldrig föremål för seriös diskussion.

Det definitiva sammanbrottet för självkänslan inom handikapprörelsen och själva grundskottet mot den tidigare handikappolitiken blev den oväntat snabba utvecklingen i fråga om användningen av fosterdiagnostik och den vidgade acceptansen av dödshjälp.

Denna process följde i den s.k. åldersexplosionens spår. SCB:s prognoser ändrades under såväl 1980- som 1990-talen. Allt fler äldre skulle försörjas av allt färre i aktiv ålder.

Ökningen av gruppen "80 år och äldre" beräknades till 45 % mellan 1985 och 2005. Gruppen över 90 år skulle mer än fördubblas och nå nära 70 000 under samma period. Det blev nödvändigt att så långt möjligt begränsa trycket på vårdsektorn.

21.2.3 Etiska frågor

Etikfrågorna kom i ett nytt läge och blev i allt högre grad resursfrågor.

Ett avgörande steg togs 1995 i och med socialstyrelsens "Riktlinjer och rekommendationer beträffande allmän fosterdiagnostik". Dessförinnan hade för övrigt socialstyrelsen - som ett litet steg i rationaliseringen av statsförvaltningen - övertagit de bevakande

och opinionsbildande uppgifter som åvilat Statens Medicinsk-Etiska Råd.

År 2000 avslutades ett lagstiftningsarbete som skulle pröva frågan om s.k. aktiv dödshjälp. Förespråkarna för denna lagstiftning liksom för de redan antagna riktlinjerna om fosterdiagnostik åberopade humanitära motiv genom att hänvisa till det myckna lidande som skulle besparas såväl svårt sjuka och funktionshindrade som deras anhöriga.

Försvararna av "den gamla etiken" hänvisade patetiskt men förgäves till att även svårt funktionshindrade kunde tillföra samhället och människorna mycket av insikt och dessutom nyttig ödmjukhet inför livet självt. Man drog sig inte i sina kampanjer för att hänvisa till heroiska undantag som den amerikanske presidenten Franklin D Roosevelt och hans insatser för att besegra nazismen under andra världskriget.

Ett annat, inhemskt paradexempel som åberopades på funktionshindrades värde och kapacitet var den synskadade socialminister som hade verkat under 1980-talet och början av 1990-talet.

Man hade också fräckheten att ställa frågan om inte den ökade bortsorteringen av mer eller mindre skadade foster och den nya synen på dödshjälp var uttryck för en människosyn besläktad med den som bredde ut sig i Tyskland på 1930-talet.

Alla sådana demagogiska utspel räckte dock aldrig till för att förhindra genombrottet för en ny handikappolitik och en ny, medicinskt-naturvetenskapligt präglad etik med "livsduglighet" som ett nyckelbegrepp. Därigenom minskade såväl antalet människor med funktionshinder som trycket på samhällsekonomin.

21.3 Det solidariska alternativet – en motbild

Den som tittade i backspegeln år 2000 kunde notera att 1950- och 1960-talen och början av 1970-talet hade präglats av en ekonomisk och teknisk utveckling utan tidigare motsvarighet i Sverige. Folkhemmet tycktes på väg att förverkligas.

Störningar i bilden började emellertid dyka upp i skiftet mellan 1970- och 1980-talen. Framstegstron hade försvagats. Det principiellt nya var dock den ekonomiska situationen och den ideologiska osäkerheten. Staten var i ett läge där man inte på samma sätt som under "rekordåren" klarade problemen genom att låta både den privata och den offentliga konsumtionen öka. Det var samtidigt politiskt svårt att stå emot olika gruppers krav på ökade löner och ökad privat konsumtion.

I praktiken blev utvecklingen under 1990-talet i flera avseenden betydligt mer positiv än väntat. Avgörande var den på ett vidgat Europa inriktade ekonomiska politiken och några kraftfulla beslut inom miljö- och socialpolitiken.

Inom den offentliga sektorn blev kvalitet och säkerhet nyckelbegrepp i förnyelsearbetet tillsammans med ett målmedvetet kommunalt stöd åt olika former av lokal självförvaltning i boende och service. Kooperativa lösningar, olika former av "självhjälpgrupper" och liknande inom den informella sektorn uppmuntrades.

21.3.1 En ny samhällsmoral

Omkring år 2000 växte sig konturerna av en ny och annorlunda samhällsmoral allt starkare. Individualism och ömsesidigt ansvar människor emellan förenades på ett nytt sätt. Värderingen av ekonomisk tillväxt i ett alltmer teknokratiskt samhälle kom att stå tillbaka för värden som personlig utveckling och "ett mänskligare samhälle".

Intresset för sociala relationer i den nära familje- eller vänkretsen ökade. Det kom emellertid inte att stå i motsatsförhållande till engagemanget för de stora politiska frågorna eller för solidariteten med människor som i vårt eget samhälle levde under svåra villkor. De politiska beslut som stärkte framväxten av den allmänna samhällsmoralen rörde energi- och miljöfrågorna. De utlöste en intensiv debatt om etik och moral på en rad olika områden. Det politiska engagemanget liksom benägenheten att själv ta del i den politiska processen ökade också. Detta skedde samtidigt som ett alltmer respektlöst förhållande till det politiska etablissemanget växte fram. Det ökade politiska engagemanget innebar inte bara en allmänt utbredd upplevelse av ansvar för närstående, för miljö och för kommande generationer. Det innebar också ett intresse och ett ansvarstagande för människor som drabbats av olyckor, svåra sjukdomar och liknande.

21.3.2 De internationella relationerna

Europamarknaden vidgades under senare delen av 1990-talet till att omfatta även Östeuropa med ett betydande uppsving för de västeuropeiska ekonomierna som följd.

EG avsåg i början av 1990-talet att underlätta det interna umgänget genom att radera gränshinder av skilda slag men utan att lägga sig i interna förhållanden i medlemsländerna. Riskerna för en minimilagstiftning på det socialpolitiska området med negativa återverkningar bl.a. på handikappolitiken var dock länge en tvistefråga. De nordiska länderna gjorde med stöd av olika intresseorganisationer betydelsefulla insatser för att värna de resurssvagas intressen.

Med den snabba alleuropeiska integrationen och den radikalt ökade friheten kom ländernas olika regionala traditioner, intressen och opinioner i fokus. Nätverk av kontakter inom och mellan regioner utvecklades – och modern kommunikationsteknik och teknologisk utveckling gav förutsättningar för kreativitet och framtidstro även i relativt perifera regioner.

År 2000 hade nya generationers värderingar börjat slå igenom och tekniken togd alltmer i bruk för att avvärja miljöhot och finna lösningar på mellanmänskliga problem. Den tekniska utvecklingen medverkade bl.a. till att nya trafiksystem kunde utnyttjas av flera samtidigt som den socialt inriktade, hälsofrämjande samhällsplaneringen fick ett starkt uppsving.

Både de nya värderingarna och de faktiska hoten mot hälsan bidrog till denna utveckling. Detta tog sig bl.a. uttryck i att den exklusiva prylproduktionen fick en svagare efterfrågan, särskilt hos yngre och hos mera medvetna grupper.

21.3.3 De sociala kontakterna

De sociala kontakterna stärktes av att differentierade arbetstider infördes i slutet av 1990-talet och av att många förkortade den dagliga arbetstiden med några timmar. Detta bidrog till att det ånyo började bli vanligt att hälsa på bekanta utan att ha gjort upp med almanackan i handen och "lång framförhållning". Den vanan hade redan brett ut sig tidigt på 1990-talet bland unga människor som värderade och prioriterade sociala relationer.

21.3.4 Strukturfrågor

Strukturproblemen, med kraftiga obalanser i resursfördelningen mellan och inom regioner, hade i början av 1990-talet skapat allvarliga problem och oro. En ny regionalpolitik uppbyggd på förbättrade kollektiva kommunikationer, utbildning, regional forsknings- och utvecklingsverksamhet etc. samt på mobilisering av

många människor skapade emellertid nya möjligheter. Många flera människor kunde leva kvar i sina invanda miljöer med deras stödjande sociala nätverk.

I de större städerna övervanns mycket av våld, apati och utarmat socialt liv som funnits i s.k. sociala krismiljöer, där många funktionshindrade ofta känt sig otrygga och hotade. En mera socialt och ekologiskt medveten samhällsplanering i storstadsregionerna blev nödvändig. Den nya inriktningen understöddes av skärpta krav på tillämpningen och uppföljningen av plan- och bygglagstiftningen.

21.3.5 Sjukvård, hälsovård och socialtjänst

Den medicinska forskningens landvinningar fortsatte under 1990-talet. Detta gällde inte minst habilitering och rehabilitering, där Sverige snart blev ett föregångsland i god samklang med den stabiliserade välfärdspolitiken och de humanistiska värderingar som växte sig allt starkare i det folkliga medvetandet.

En uppslitande debatt om de medicinskt-etiska frågorna kring livets början och slut utmynnade i en klar inriktning mot varsamhet i hanteringen av frågor om fosterdiagnostik och olika former av genteknik. Blivande föräldrars rätt till information om väsentliga fakta lades fast men kompletterades med en skyldighet att ge kunskaper om möjligheterna att få behandling och kvalificerat stöd genom habilitering, rehabilitering och socialtjänst. Individuella behandlings- och rehabiliteringsprogram för funktionshindrade (med ett självklart inflytande för den enskilde) blev obligatoriska och bidrog till den snabba utvecklingen inom dessa områden.

För många människor kom debatten om de etiska frågorna att – som medicinskt-etiska rådet tidigt framhållit – bli ett stöd i sökandet efter en värdegemenskap i en tid då religionen alltmer förlorade sitt grepp om folkmajoriteten. Behovet av en gemensam människosyn och det gemensamma ansvaret för miljön förde människor närmare varandra och blev något av ett sammanhållande kitt i det pluralistiska samhället.

Minskade ungdomskullar och ökningen av äldregrupperna bidrog till utvecklingen av den offentliga sektorn på nya villkor. Ett uttryck för detta var att samhällets socialtjänst började samverka med bostadsföretag, ideella organisationer och företag i nya former. Hälso- och sjukvården fick samtidigt en mer offensiv och förebyggande prägel.

Ett grundproblem för den offentliga sektorn var att SCB:s prognoser för befolkningsutvecklingen i allt väsentligt besannades. Den

fortgående minskningen av ungdomskullarna in på 2000-talet bidrog till allvarliga problem i personalrekryteringen i ett läge, där andelen äldre över 80 år ökade kraftigt. "Förgubbning" och "förgumning" skapade följaktligen ett hårt tryck i konkurrens med industri och servicesektor trots den konjunkturavmattning som under en tid dröjde sig kvar på 1990-talet. Men förnyelsen handlade inte bara om avancerad personal- och organisationsutveckling i kommunerna. Den handlade i lika hög grad om hur samhällets åtaganden skulle avgränsas. Även om en minskning och en avgränsning av den offentliga sektorn ägde rum förblev kärnan i service, vård, omsorg, habilitering och rehabilitering samhällets ansvar. Organisationsformerna blev dock alltmer serviceinriktade vilket tog sig uttryck i att kommunernas och landstingens personal blev mer och mer specialister och rådgivare åt privata vårdgivare, åt kooperativ eller åt anhöriga och åt föreningar som bedrev social- eller sjukvårdande verksamhet. Denna förändring kombinerades med vad som brukade kallas "det tredje steget" i demokratiseringsprocessen. Det innebar att de boende och de s.k. brukarna av bl.a. samhällsstöd fick ett alltmer långtgående, i regel avtalsreglerat inflytande på de tjänster kommunen eller landstinget tillhandahöll. Politikerna däremot koncentrerade sig i högre grad på målfrågor. Handikapporganisationerna spelade en aktiv roll i denna process.

En annan huvudlinje blev ett kraftigt stöd – ekonomiskt och personellt genom handledning och avlösning i en rad former – åt föräldrar och närstående som vårdade anhöriga. Kombinationer av professionella insatser och anhängstöd blev vanliga. Rätten till arbetstidsförkortning utan löneavdrag för stöd åt bl.a. handikappade barn och vuxna, förhandlades fram mellan arbetsmarknadens parter. Detta underlättade insatser inom den s.k. informella sektorn, som blev än viktigare än förut och krävde rejäl uppbackning från kommuner och landsting.

Sammantaget kan man tala om en avgränsning och en förskjutning av främst kommunernas men också landstingens insatser från produktion av service och vård och mot förebyggande, stödjande och rådgivande insatser. De släkt- och områdesbaserade nätverken fick som en följd härav en växande betydelse.

21.3.6 Arbete och sysselsättning

När det gäller arbete och sysselsättning för människor med omfattande funktionshinder kännetecknades läget år 2000 av en förbättrad samsyn och samverkan mellan kommunernas, landstingens och

statens rehabiliteringsaktörer. Andelen funktionshindrade människor i det reguljära arbetslivet ökade snabbt med stöd av insatser från arbetsmarknadsinstitut, Samhall m.fl. Förändringen stimulerades av de krav som ny lagstiftning ställde på aktiva insatser. Som ett exempel kan nämnas en kommunal "sysselsättningsgaranti" för dem som saknade anknytning till arbetsmarknaden. Dessutom intensifierades samarbetet mellan socialtjänst, arbetsförmedling, habiliterande och rehabiliterande organ, företag och förvaltningar för att aktivera människor och – om möjligt – erbjuda dem arbete på marknaden utifrån deras egna förutsättningar. De som inte hade lönearbete var delaktiga i arbetslivet genom meningsfull sysselsättning i varierande former som kombinerades med funktionsträning men efter individuella behov.

I varje län växte i samverkan mellan de skilda huvudmännen också fram "aktivitets- och utvecklingscentra" för människor med omfattande funktionshinder. Uppgiften var att förbereda för inträde eller återinträde i arbetslivet och/eller erbjuda funktionsträning och gemenskap.

22 Några slutsatser och vårt fortsatta arbete

22.1 Inledning

I det till riksdagen anmälda nationella handlingsprogrammet i handikappfrågor från 1982 uttalas bl. a. "handikappade har samma rättigheter som andra att få del av välfärden och kunna leva ett fritt och oberoende liv som ger möjlighet till självförverkligande. Det är en hela folkets angelägenhet att alla kan vara med i gemenskapen". 1989 års handikapputredning delar denna grundsyn och har i enlighet med den formulerat vissa bärande principer för utformning av 90-talets handikappolitik. Dessa är tillgänglighet, full delaktighet, inflytande och självbestämmande samt helhetssyn och kontinuitet.

För att leva upp till dessa bärande principer krävs insatser av olika slag, vilket framkommit såväl i den av kommittén gjorda genomgången av befintligt material som i vår kartläggning.

Fortfarande finns betydande klyftor kvar mellan handikappade och icke handikappade vilket framkommer bl.a. i vår kartläggning. Detta kan tyckas märkligt eftersom ekonomisk och teknisk utveckling skulle kunna användas för att förbättra situationen för de mest handikappade och minska skillnaden vad gäller såväl ekonomisk standard som sociala och kulturella förhållanden.

Även om mycket har gjorts för att förbättra situationen för människor med omfattande funktionshinder och många av samhällets insatser uppfattas som ganska goda finns det alltså flera områden där brister föreligger och där åtgärder behöver vidtagas.

Målgruppen för samhällets insatser för människor med omfattande funktionshinder är dock inte statisk. Det stöd som behövs varierar såväl i olika situationer och perioder i den enskildes liv som mellan olika handikappade. Vissa handikappgrupper kan vara sämre tillgodosedda än andra i vissa avseenden men bättre tillgodosedda i andra avseenden. Samhällets stöd till människor med omfattande funktionshinder kan därför i vissa fall vara tillräckligt men i andra otillräckligt. De förbättringar av stödet som behöver göras är därför av olika art i skilda livssituationer.

Enligt de tidigare refererade handikappolitiska målen och våra bärande principer skall handikappade kunna delta i samhällets olika

verksamheter på lika villkor som andra. De insatser det då blir fråga om för att nå dessa mål bör i första hand vara av generell natur, dvs. vara inriktade på allmänna förbättringar i samhället som underlättar för alla, både handikappade och andra. Dessa generella insatser behöver dock ofta kompletteras med specifika stödinsatser riktade till vissa grupper av handikappade eller till enskilda.

22.2 Omstrukturering av den offentliga sektorn

Under hela 1980-talet har en fortgående omstrukturering av den offentliga sektorn pågått. Decentraliserat beslutsfattande, nya kommunala organisationer, ändrade former för budgetansvar, är några exempel på nytänkande och utveckling som också har stor betydelse för hur insatserna på handikappområdet utformas. Andra faktorer av liknande slag som också är väsentliga är tendensen till mer generella statsbidrag i stället för specialdestinerade, minskad statlig styrning genom tillsyn, normgivning och andra former för riktlinjer samt ramlagar med långtgående utvecklade målformuleringar och med ökad frihet för huvudmännen att utforma sina insatser.

Denna omstrukturering av den offentliga sektorn har pågått under en tid när det samtidigt rått livlig diskussion om ökad produktivitet och effektivitet i den offentliga sektorn, reduktion av statsbidragsgivningen till landstingen och kommunerna och allmän återhållsamhet med expansion av offentlig verksamhet. Den här utvecklingen, som kan vara riktig för samhället som helhet, kan försvåra situationen för grupper med svagare förutsättningar. Detta har stor betydelse för hur läget i landet skall bedömas ur handikappolitisk synvinkel och utgör en av nyckelfrågorna i våra fortsatta överväganden om utformningen av samhällets insatser.

22.3 Något om våra bärande principer

Vi kan med stöd av vår kartläggning konstatera att **tillgänglighet** och **delaktighet** i alla avseenden definitivt inte föreligger på lika villkor för handikappade och andra. Detta beror på bristande stödinsatser av många olika slag, brister i kunskapsspridning, bristande ekonomiska förutsättningar för den enskilde, bristande **tillgänglighet** i flera bemärkelser och bristande **inflytande** och **självbestämmande**. Många, såväl utvecklingsstörda som andra handikappade, bor fortfarande kvar inom institutioner och sjukhus och

saknar eget boende trots att de önskar en sådan möjlighet som skulle öka deras livskvalitet betydligt. Valfriheten för handikappade att individuellt välja personligt stöd är närmast obefintlig. Möjligheterna att få färdtjänst och service när man önskar det är begränsade. Såväl offentliga som enskilda lokaler, transportsystem m.m. är ofullständigt anpassade till handikappades behov och situation.

Allt detta får till följd att människor med omfattande funktionshinder har mycket mindre möjligheter att på lika villkor som andra dra nytta av välfärdsutvecklingen. Umgänget med släkt och vänner blir begränsat samtidigt som beroendet av dessa blir större. Fritidsaktiviteterna, som för denna grupp är av särskilt stor betydelse, blir färre och ofta ej enligt den enskildes intressen.

För många är det vidare svårt att få tillgång till specialiststöd av skilda slag som exempelvis specialkunnig läkare, logoped, o.dyl. Detta stöd är även ojämnt fördelat över landet och mellan olika handikappgrupper.

Mot denna bakgrund framstår vissa frågor som speciellt viktiga för oss att överväga under det fortsatta arbetet.

22.4 Något om ansvars- och finansieringsprincipen

Svårt handikappade måste tillförsäkras tillgång till transportmedel, restauranger, biografer och så vidare. Enligt ansvars- och finansieringsprincipen bör såväl ansvaret för att en verksamhet anpassas till handikappade som finansieringen åvila resp. huvudman inom den ordinarie verksamheten. Vi har kunnat konstatera att principen inte fungerar tillfredsställande. Enligt vår mening är det dock en princip att slå vakt om. Tillämpningen av den kräver emellertid en anpassning till tidens krav och de värderingsförskjutningar som ständigt sker i samhället. Vi kommer att överväga om det finns anledning att stärka principens genomslagskraft genom lagstiftning. Man kan även se bristande tillgänglighet för handikappade som diskriminering och i detta sammanhang diskutera möjligheten att tillförsäkra tillgänglighet och delaktighet genom införande av en diskrimineringslag. Effekterna av rättighetslagstiftning kontra diskrimineringslagstiftning kommer att prövas i vårt fortsatta arbete.

22.5 Socialtjänstinsatser

Att tillförsäkra handikappade tillgänglighet och delaktighet på lika villkor som andra är en av socialtjänstens viktigaste uppgifter. För att dessa skall bli verklighet för svårt funktionshindrade måste förbättringar göras inom flera områden. För det första måste tillgången till boende med service i olika former ökas. Det är också viktigt att öka den enskildes möjligheter till inflytande och självbestämmande över såväl sin egen livssituation i stort som möjligheten att välja tidpunkt för färdtjänst, individ för det personliga stödet osv. De lösningar till ökat personligt inflytande som utvecklats inom bl.a. det s.k. STIL-projektet bör studeras liksom utvecklingsprojekt som bl.a. handikapputredningen initierat om möjligheterna att inom den kommunala organisationen påverka val av personligt stöd.

Handikappade barn har rätt till plats i barnomsorgen med förtur. För barn i vår målgrupp är det emellertid inte tillfyllest enbart med en förtursplacering utan placeringen måste oftast vara kombinerad med olika former av särskilt stöd och stimulans för att placeringen skall vara meningsfull exempelvis personlig assistans, liten barngrupp etc. Kontinuitet i personalgruppen är inte minst viktig. Andra omsorgsformer som barnvårdare i barnets hem, familjedaghem och öppen förskola är för vissa barn det mest ändamålsenliga. I det fortsatta utredningsarbetet måste förskolebarnens behov och förhållanden beaktas. Detta gäller även skolbarnens situation och än mer de ungdomar över 12 år som har behov av någon form av fritidshemvistelse men som av olika skäl inte är så självständiga att de får tillräckligt stöd och utbyte av den vanliga skolbarnsomsorgen. Det bör med andra ord övervägas om ungdomar över 12 år genom lagstöd skall tillförsäkras någon form av förlängd skolbarnsomsorg i likhet med de bestämmelser som finns i omsorgslagen. Vi kommer att ha kontakt med skolbarnsomsorgskommittén i dessa frågor.

Avlösarservice finns i flertalet kommuner men det sociala stödet till föräldrar och andra, som vårdar anhöriga, är i dag i det närmaste helt förbisett och måste uppmärksammas.

22.6 Fritidsverksamhet

Vi bör tillse att behovet av fritidsverksamhet för såväl psykiskt utvecklingsstörda som andra människor med omfattande funktionshinder tillgodoses. Härvid måste det understrykas att fritid för många gravt handikappade människor ofta utgör en lång påtvingad syss-

löslighet. I vårt fortsatta utredningsarbete bör vi därför överväga hur fritid och rekreation kan tillförsäkras dessa genom ökad personlig assistans, genom individuellt utformade hjälpmedel, genom anpassning av fritidsanläggningar, kulturinstitutioner etc.

22.7 Sysselsättning och arbete

Bristen på arbete och sysselsättning är ett av de svåraste problemen för vår målgrupp. Åtgärder inom arbetsmarknadsområdet ingår ej direkt i vårt uppdrag. Däremot avser vi att behandla vägar till arbete och (för dem för vilka detta av olika skäl ej är aktuellt) sysselsättning eller annan aktivitet. Vi vill också i det fortsatta utredningsarbetet verka för att man inom berörda verksamheter (t.ex. kommunens socialtjänst) genom uppsökande verksamhet, stöd och vägledning stimulerar människor med omfattande funktionshinder till studier och arbete.

22.8 Specialistresurser

För att förbättra situationen för svårt handikappade människor, inte minst dem som tillhör "små och mindre kända handikappgrupper", behöver även tillgången till specialistresurser ses över. I vissa fall kommer vi att överväga behovet av kunskapscentra gemensamma för hela eller delar av landet.

Inom sjukvården bör sådana åtgärder övervägas som leder till att rehabiliterande insatser sätts in tidigt och i tillräcklig omfattning. Kunskapsöverföring och konsultverksamhet från specialistresurserna till "fältet" bör förbättras. Vi bör även verka för att alla handikappgrupper får likvärdig tillgång till specialistresurserna. Former för en närmare samverkan mellan barn- och ungdomshabilitering, "vuxenhabilitering", rehabilitering, omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda, syn- och hörselvård och hjälpmedelsorganisation m.m. bör även övervägas. För att tillgodose att alla handikappgrupper får del av stödinsatserna kan en vidgning av omsorgslagens personkrets övervägas. En annan möjlighet är att lägga förslag om en habiliterings- och rehabiliteringslag för alla med omfattande funktionshinder och behov av specialiststöd som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.

22.9 Huvudmannaskapsfrågor

Vi kommer att beakta den fortsatta utvecklingen av äldredelegationens förslag. För de frågor som ligger inom ramen för våra direktiv kommer vi dessutom överväga behovet av organisatoriska reformer som underlättar samarbete och samordning mellan olika närliggande verksamhetsområden.

Samhällsreformer under senare tid har ofta inneburit en nedbrytning av ansvar för skola, vård och omsorg till kommuner och inom kommunen till kommundelsnämnder eller motsvarande. Denna process har kombinerats med målstyrning. Det är en utveckling som vi i många avseenden har förståelse för, men som för svårt funktionshindrade kan innebära problem genom kunskapsuttunning hos berörd huvudman. Vi vill därför särskilt analysera konsekvenser för vår målgrupp av en fortsatt målstyrning och decentralisering i samhället.

22.10 Utbildning och forskning

För att förbättra tillgång till välutbildad personal bör vi verka för att antalet platser inom vissa berörda utbildningar utökas och att handikappaspekterna tydligare lyfts fram inom alla aktuella utbildningsområden. Vi bör även verka för att forskning, speciellt inom eftersatta områden, initieras. Det kan härvid även vara nödvändigt att bl.a. verka för inrättande av nya forskningsinstitutioner och professurer.

22.11 Lagstiftningsfrågor

Vissa lagar som reglerar service och stöd till människor med funktionshinder är utformade som målinriktade ramlagar med stort utrymme för beslutsfattare att tolka lagens innehåll. Omsorgslagen ger däremot mer detaljerade föreskrifter.

I vårt fortsatta utredningsarbete kommer vi att överväga om ramlagskonstruktionen ger tillräcklig rättstrygghet för den enskilde handikappade eller om lagstiftningen bör vara mera styrande.

Enligt våra direktiv ankommer det på oss att överväga om en vidgning av omsorgslagens personkrets är önskvärd. Alternativ kan vara att de rättigheter som omsorgslagen ger en begränsad personkrets överförs till annan befintlig lag eller till en ny lag om habilitering

och rehabilitering. Risker för att rättigheterna enligt omsorgslagen uttunnas vid en sådan förändring måste uppmärksammas.

För att en lag skall kunna betraktas som en rättighetslag krävs bl.a. att möjlighet finns för att den enskilde får sin sak prövad i högre instans. Av de två olika överklagningsmodellerna förvaltningsbesvär och kommunalbesvär är det endast den förstnämnda som ger möjlighet att få inte bara lagligheten utan även ändamålsenligheten av det överklagade beslutet prövad. Beslut enligt hälso- och sjukvårdslagen kan endast angripas genom kommunalbesvär. Att läkarbeslut om val av behandlingsalternativ i allmänhet inte lämpar sig för domstolsprövning måste accepteras, men det kan övervägas om beslut rörande t.ex. tekniska hjälpmedel eller olika rehabiliteringsåtgärder bör kunna göras till föremål för förvaltningsbesvär. En sådan förändring av besvärmöjligheten skulle vara i linje med vårt förslag i delbetänkandet Överklagningsrätt och ekonomisk behovsprövning inom socialtjänsten, som innebär utökade möjligheter till förvaltningsbesvär beträffande social service enligt socialtjänstlagen.

Vi har i ett antal fall kunnat konstatera att domar av förvaltningsdomstolar, som tillerkänner en handikappad person viss stödsinsats, inte länder till efterrättelse. Detta förhållande bör leda till att förstärkning av den enskildes rättsskydd övervägs. Vi kommer att pröva om förslagen av kommunalansvarsutredningen skulle kunna lösa detta problem eller om andra utvägar bör sökas.

Vi kommer i vårt fortsatta arbete att överväga om ansvars- och finansieringsprincipen bör lagfästas. Om en sådan åtgärd bedöms lämplig uppkommer fråga om ändring i befintliga lagar eller införande av en ny lag.

Frågan om en diskrimineringslag kommer att övervägas. Om det bedöms lämpligt att införa en lag med förbud mot diskriminerande behandling av människor med funktionsnedsättning kan frågan om en handikappombudsman aktualiseras. Denne skulle kunna ha till uppgift att övervaka tillämpningen av diskrimineringslagen och påtala överträdelser av densamma.

Vi kommer också att överväga i vad mån ändringar kan vara motiverade i plan- och bygglagen m.fl. lagar som har betydelse för samhällsutvecklingen och för handikappades möjligheter till fullt deltagande i samhällslivet.

Verksamhet enligt hälso- och sjukvårdslagen, socialtjänstlagen och omsorgslagen står under statlig tillsyn. Bl.a. tendensen att verksamhet överflyttas från landsting till kommuner kan föranleda överväganden om ändrad utformning av tillsynsverksamheten.

22.12 Samhällets och den enskildes kostnader

Det totala samhällsekonomiska utrymmet för ytterligare insatser är för närvarande mycket begränsat och möjligheterna att genomföra kostnadskrävande reformer få. Omfördelning och omprioritering inom och mellan de olika samhällssektorerna är därför det som i huvudsak står till buds. Enligt vår mening kan detta ändå inte innebära ett stopp för reformer. För välmotiverade förändringar måste det finnas plats så att vi kan skapa likhet i välfärd mellan handikappade och andra. Detta är en väsentlig delaktighets- och jämlikhetsfråga.

De mest funktionshindrade lever på en låg standard och saknar oftast såväl arbete som sysselsättning. Utöver en i flertalet fall låg inkomst grundad på pensioner och handikappersättning har många handikappade dryga kostnader för mat, kläder, läkemedel etc. Det tillägg till pensionen som handikappersättningen utgör täcker inte enligt mångas mening de extra kostnader som personerna åsamkas till följd av handikappet. Ett särskilt problem i sammanhanget har de vars handikapp inte bedöms vara av den svårighetsgraden att det berättigar till handikappersättning ens på den lägsta nivån – 30 % av basbeloppet – men som likväl har särskilda kostnader för funktionsnedsättningen.

I det fortsatta utredningsarbetet bör handikapputredningen se över i vilken utsträckning handikappersättningen täcker de extra kostnader den är avsedd att täcka samt situationen för dem som idag står utanför ersättningsformen.

På grund av skillnader i kommunalt bostadstillägg och avgifter för samma serviceinsatser kan den disponibla inkomsten för den enskilde variera med upp till 16 000 kr/år, beroende på i vilken kommun vederbörande bor. Vi bör i vårt fortsatta arbete överväga om och i så fall hur dessa standardskillnader för enskilda handikappade kan utjämnas. Vi bör i detta sammanhang även överväga hur ATP-systemet fungerar för föräldrar som vårdar svårt handikappade barn.

I samband med den ekonomiska översyn som nämnts ovan vill vi också försöka skaffa oss en bild av vår målgrupps totala ekonomiska situation eller ett antal bilder som belyser på vilken ekonomisk nivå ett antal personer med funktionshinder och familjer med någon handikappad familjemedlem befinner sig. Detta är en viktig del av kartläggningen av handikappades levnadsnivå samt en viktig grund för våra kommande överväganden. Vid sidan av dessa studier är det också av intresse för utredningen att något se över formerna för er-

sättningar till personer med funktionshinder dvs. om ersättningsformer kan förenklas, behöver kompletteras eller förändras.

Vi kommer under det fortsatta arbetet att belysa kostnadsfördelningen mellan stat, kommuner, landsting och försäkringssystem. En fråga som vi i detta sammanhang kommer att överväga är om vissa kommunala insatser för personer med ett mycket stort hjälpbehov till viss del kan finansieras via socialförsäkringssystemet. På så sätt skulle inte den enskilde servicemottagaren behöva vara beroende av hemkommunens ekonomiska situation eller i vilken kommun personen ifråga bor utan behovet av hjälp och stöd skulle bli helt avgörande för serviceinsatsen.

Kostnaderna för de förslag som vi kan komma att lägga fram skall självfallet beräknas.

22.13 Internationella förhållanden

När det gäller det sociala trygghetssystemet har Sverige en framskjuten ställning vilket fått till följd att många länder visat och visar ett stort intresse för svensk sociallagstiftning. Inom ramen för det internationella samarbete som Sverige deltar i pågår samtidigt diskussioner om hur samverkan länderna emellan kan utvecklas bl.a. genom anpassning av lagstiftning och praxis till en internationell nivå.

Handikapputredningen har ett stort fält att bevaka som ligger utanför sociallagstiftningen som bl.a. handlar om kommunikationer, teknik, media, fritid och rekreation etc. Andra länders syn på detta berör oss i hög grad. I det fortsatta arbetet är det av intresse för utredningen att följa hur inflytande från andra länder, inte minst EG och det nordiska samarbetet, kan komma att påverka den miljö och de frågor vi har att behandla.



Bilaga 1

Kommittédirektiv

Samhällets stöd till människor med funktionshinder

Dir 1988:53

Beslut vid regeringssammanträde 1988-09-15

Statsrådet Lindqvist anför.

Mitt förslag

Jag föreslår att en kommitté tillkallas med uppgift att utreda vissa frågor om kommunernas och landstingens insatser för människor med omfattande funktionshinder. Kommitténs huvuduppgift bör vara att kartlägga och analysera de insatser för funktionshindrade som görs inom socialtjänsten samt habiliteringen och rehabiliteringen. Utgångspunkten för utredningsarbetet bör vara situationen för barn, ungdomar och vuxna med omfattande funktionshinder samt de små och mindre kända handikappgrupperna. Om kommittén finner att det föreligger brister i socialtjänstens och habiliteringens/rehabiliteringens insatser för dessa grupper, bör den lämna förslag som kan leda till förbättringar inom områdena och som innebär att grupperna i framtiden bör kunna tillförsäkras ett väl fungerande stöd.

Målet för handikappolitiken

Utgångspunkten för handikappolitiken är principen om alla människors lika värde och lika rätt. Strävan är att utforma samhället så att det blir tillgängligt för alla medborgare. Innebörden av detta är att människor med funktionshinder skall beredas möjligheter att som andra få en god utbildning, delta i arbetslivet, ha ett tryggt och vär-

digt boende, kunna delta i olika fritids- och kulturaktiviteter och i övrigt leva ett aktivt och självständigt liv. Målet är att uppnå full delaktighet och jämlikhet. Det grundläggande ansvaret för att detta mål kan förverkligas åvilar samhället, dvs. staten, kommunerna och landstingen.

Den generella välfärdspolitiken i Sverige har, i kombination med de olika slag av handikappolitiska insatser som växt fram från 1960-talet och framåt, radikalt förbättrat funktionshindrades levnadsförhållanden. En viktig förutsättning för detta genombrott inom handikappområdet är den miljörelaterade syn på handikapp som växte fram under 1960-talet och som i dag är allmänt erkänd.

Utvecklingen under senare år, med bl.a. införande av ramlagstiftning och minskad statlig reglering, har medfört att de enskilda kommunernas och landstingens beslut i fråga om det handikappolitiska stödets utformning blivit allt mer avgörande för funktionshindrades livssituation. Kommunernas och landstingens ansvar för insatser inom handikappområdet regleras i huvudsak i socialtjänstlagen (1980:620), hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.

Målet för socialtjänsten är att främja människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkoren och aktiva deltagande i samhällslivet. Enligt 6 § socialtjänstlagen har den enskilde rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning och sin livsföring i övrigt, om hans behov inte kan tillgodoses på annat sätt. Den enskilde skall genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå. Socialnämndens beslut i ärenden rörande bistånd kan genom förvaltningsbesvär överklagas till domstol. Socialtjänstens ansvar för människor med funktionshinder finns särskilt angivet i 21 § socialtjänstlagen. Enligt denna skall socialtjänsten verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjligheter att delta i samhällets gemenskap och leva som andra. Vidare skall socialtjänsten medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och att han får bo på ett sätt som är anpassat efter hans behov av särskilt stöd. I förarbetena till socialtjänstlagen (prop. 1979/80:1) har vissa preciseringar gjorts beträffande inriktningen av och de kvalitativa och kvantitativa målen för socialtjänstens insatser för funktionshindrade.

Enligt 2 § hälso- och sjukvårdslagen är målet för hälso- och sjukvården en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Uppgifter för landstingen, som är av väsentlig betydelse för människor med funktionshinder, är att bedriva hälso- och sjukvård samt att svara för habilitering/rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning.

De olika insatser som görs inom habiliteringen och rehabiliteringen syftar till att minska verkningarna av ett funktionshinder och att hos enskilda personer åstadkomma bästa möjliga funktionsförmåga. Insatserna kan vara av starkt skiftande karaktär. De kan t.ex. vara medicinskt, socialt, pedagogiskt eller yrkesmässigt inriktade. Huvuddelen av de olika insatserna inom habiliteringen och rehabiliteringen utförs av landstingen. Det finns i dag omfattande skillnader landstingen emellan när det gäller habiliteringens och rehabiliteringens organisation, utformning och innehåll.

Frågan om hjälpmedel för funktionshindrade utreds för närvarande av en särskild utredningsman (Dir. 1986:31), som jag efter regeringens bemyndigande, tillkallade i oktober 1986. Utredningens huvuduppgift är att kartlägga och analysera situationen inom hjälpmedelsområdet. Utredningsmannen skall vidare lämna förslag till åtgärder som kan leda till en bättre fungerande hjälpmedelsverksamhet sett såväl ur den enskilde hjälpmedelsanvändarens som ur samhällets perspektiv. Arbetet beräknas kunna avslutas under år 1988.

Genom den nya omsorgslagen, som trädde i kraft den 1 juli 1986, (prop. 1984/85:176, SoU 27, rskr. 386) har de grundläggande principerna om integrering och normalisering för psykiskt utvecklingsstörda slagits fast. Lagen innebär att psykiskt utvecklingsstörda samt personer med barndomspsykos och personer som till följd av en hjärnskada fått ett betydande och bestående begåvningshandikapp, har rätt till särskilda omsorger som landstingen skall tillhandahålla. De beslut som landstingen fattar beträffande de särskilda omsorgerna kan överklagas genom förvaltningsbesvär till domstol.

I anslutning till riksdagens beslut om en ny omsorgslag uttalade socialutskottet (SoU 1984/85:27) att den utvidgning av personkretsen som då skedde borde ses som ett första steg i reformarbetet och att alla handikappade barn och ungdomar borde ges samma stöd som de tre av lagen omfattade grupperna. Enligt utskottet, fordrade dock en sådan fortsatt utvidgning av personkretsen ett ytterligare utredningsarbete. Utskottet konstaterade att detta utredningsarbete borde inriktas på att precisera vilka grupper som borde omfattas av lagen och belysa behovet av kompletterande särskilda omsorger. Mot bakgrund av riksdagens ställningstagande tillkallade jag, efter regeringens bemyndigande, i november 1985 en särskild arbetsgrupp för att utreda dessa frågor.

Arbetsgruppen (som antog namnet Ansgar) har i april 1988 överlämnat sin slutrapport till regeringen. Den bedömning som arbetsgruppen gör är att det inte är möjligt att utan vidare åtgärder utvidga personkretsen i omsorgslagen. Den framhåller följande:

"De ändringar som Ansgar diskuterat innebär att omsorgslagen skulle kunna gälla för samtliga barn och ungdomar med funktionshinder och att socialtjänstlagen utvidgas till att omfatta vissa specificerade rättigheter åt samtliga barn och ungdomar med funktionshinder som medför betydande svårigheter i livsföringen.

De diskuterade lagändringarna innebär att vissa särskilda omsorger skulle föras över från omsorgslagen till socialtjänstlagen. I socialtjänstlagen skulle dessa särskilda omsorger benämnas stöd. Ansvar för dessa omsorger skulle således föras över från landstingskommunerna till kommunerna.

Ansgar menar att en sådan förändring skulle kunna vara ett ytterligare steg på vägen att i enlighet med omsorgslagens intentioner överföra samtliga särskilda omsorger till de huvudmän som nu har ansvar för socialtjänsten och som på sikt bör ha hela ansvaret för även de särskilda omsorgerna."

Slutrapporten har överlämnats utan några egna ställningstaganden från arbetsgruppens sida. Arbetsgruppen föreslår att den nu aktuella utredningen bör svara för den fortsatta beredningen av dessa frågor.

Staten har det övergripande ansvaret för handikappolitikens utformning och förfogar över vissa stimulans- och styrmedel för att utveckla det handikappolitiska stödet och få till stånd en väl fungerande verksamhet i hela landet. Således utges statsbidrag till färdtjänst och social hemhjälp, vilka båda är verksamheter som är av stor betydelse för funktionshindrade. Riksdagen har under våren 1988 beslutat om vissa ändringar beträffande statsbidraget till social hemhjälp (prop. 1987/88:100, bil. 7 SoU 15, rskr. 311). Även den tillsyn som utövas av socialstyrelsen och länsstyrelserna är av vikt för att uppnå en jämn och hög kvalitet inom socialtjänsten, hälso- och sjukvården och omsorgsverksamheten.

I ett antal undersökningar som utförts under senare år av bl.a. socialstyrelsen, statens handikappråd och de centrala handikapporganisationerna har framhållits att det för närvarande föreligger vissa brister när det gäller stödet till människor med funktionshinder inom socialtjänsten och habiliterings- och rehabiliteringsverksamheten. I de skilda studierna framhålls att bristerna i hög grad finns inom verksamheter som är av grundläggande betydelse för människor med omfattande funktionshinder. Av olika undersökningar har också framgått att det finns stora skillnader såväl kommunerna som landstingen emellan i fråga om utformningen av, kvaliteten på och avgiftssättningen för olika slag av stödinsatser för funktionshindrade.

Utredningsuppdraget

Socialtjänsten och habiliteringen/rehabiliteringen

En kommitté bör nu tillsättas med uppgift att utreda frågor kring de delar av samhällets åtgärder för människor med omfattande funktionshinder som faller under kommunernas och landstingens ansvarsområden. Utredningsarbetet bör främst inriktas på de olika slag av handikappolitiska insatser som görs av kommunerna och landstingen inom socialtjänsten resp. habiliteringen och rehabiliteringen.

Enligt min bedömning talar flera skäl för denna inriktning. Jag tänker här dels på det förhållandet att de primär- och landstingskommunala insatserna är centrala för funktionshindrades levnadsförhållanden, dels på de olika brister som under senare år uppmärksammats i skilda undersökningar och projekt. Ytterligare en omständighet av betydelse i sammanhanget är den redovisning angående samhällsstödet till funktionshindrade barn och ungdomar som nyligen lämnats av den särskilda arbetsgruppen. Som jag nyss har nämnt, har detta arbete inte resulterat i några färdiga förslag till lösningar beträffande omsorgslagens personkrets och ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting.

Människor med funktionshinder och deras anhöriga är ofta starkt beroende av olika former av stödinsatser från samhällets sida. Ju mer omfattande funktionshindret är, desto större är vanligtvis behovet av stöd från samhället. Att stödet och servicen håller en god kvalitet och kan ges kontinuerligt och i tillräcklig omfattning är därför av särskilt stor betydelse för att svårt funktionshindrade skall kunna leva aktivt och självständigt. Om samhällsinsatserna är bristfälliga och otillräckliga kan följden bli att personer med omfattande funktionshinder ställs utanför samhällsgemenskapen. Med hänsyn till detta bör utredningsarbetet främst ha sin utgångspunkt i situationen och behoven för personer som till följd av stora funktionshinder har mer betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av samhällsinsatser. Jag vill understryka vikten av att utredningsarbetet koncentreras till svårt funktionshindrade och avser då såväl barn och ungdomar som vuxna.

Under senare år har situationen för de s.k. små och mindre kända handikappgrupperna uppmärksammats. Särskilda studier på området har påbörjats av bl.a. nordiska nämnden för handikappfrågor och Handikappförbundens Centralkommitté. De personer som finns i dessa grupper har vanligtvis ett omfattande behov av kvalificerat stöd från kommuner och landsting. I många fall saknas i dag dock kunskap om dessa gruppers situation och behov hos de ansvariga

samhällsorganen. Jag anser det angeläget att kommittén i sina överväganden även ägnar dessa grupper särskild uppmärksamhet. Även här bör arbetet inriktas på personer med omfattande funktionshinder.

Kommitténs huvuduppgift bör, mot bakgrund av vad jag nu sagt, vara att kartlägga och analysera de insatser som görs för människor med funktionshinder inom socialtjänsten och habiliteringen och rehabiliteringen. Om kommittén finner att det föreligger brister i socialtjänstens och habiliteringens/rehabiliteringens insatser för dessa grupper, bör den lämna förslag som leder till förbättringar inom områdena och som innebär att grupperna i framtiden bör kunna tillförsäkras ett väl fungerande stöd. Kommittén bör härvid belysa möjligheterna till ökad effektivitet, nytänkande och ett bättre resursutnyttjande när det gäller olika former av verksamheter inom områdena. Kommittén bör också pröva hur den enskilde funktionshindrades inflytande över utformningen av de olika insatser som han får kan utvecklas.

Det finns enligt min mening uppenbara risker att invandrare kan ha svårare än andra att få del av olika stödinsatser och bli delaktiga i samhällslivet. Med hänsyn härtill är det angeläget att kommittén i sina överväganden särskilt beaktar situationen och behoven för personer med invandrarbakgrund och som har omfattande funktionshinder.

De olika verksamheter som kommuner och landsting bedriver med inriktning på människor med funktionshinder regleras i framför allt socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen och omsorgslagen. En viktig uppgift för kommittén bör vara att analysera den nuvarande ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting och bedöma behovet av eventuella förändringar i detta avseende. Kommittén bör härvid beakta det arbete som för närvarande pågår i den särskilda delegationen för beredning av frågan om förändring av huvudmannaskapet inom samhällets äldreomsorg. Kommittén bör också analysera hur samverkan mellan kommuner och landsting fungerar när det gäller insatser för funktionshindrade samt bedöma behovet av förbättrad samverkan.

Av särskilt stor betydelse är frågan om stödet till barn och ungdomar med funktionshinder. Jag har tidigare redovisat riksdagens uttalande i anslutning till beslutet om den nya omsorgslagen och det utredningsarbete som bedrivits därefter. I arbetsgruppens uppdrag ingick även att göra en översyn av lagen (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl. Det är väsentligt att kommittén nu behandlar frågorna om omsorgslagens framtida personkrets, ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting i fråga om stödet

till barnen och ungdomarna samt de övriga frågor som berördes i direktiven till arbetsgruppen.

Kommittén bör pröva på vilket sätt funktionshindrade barn och ungdomar bäst bör kunna tillförsäkras ett väl fungerande stöd och hur ansvaret för stödet lämpligast kan regleras och fördelas mellan huvudmännen. En viktig utgångspunkt är härvid att eftersträva lösningar som så långt möjligt undviker säranordningar och som överensstämmer med principerna om normalisering och integrering.

När det gäller kommunerna och socialtjänsten bör kommittén göra en genomgång av hur såväl de allmänna som de mer preciserade målen i socialtjänstlagen har kunnat förverkligas ur ett handikappolitiskt perspektiv. Genomgången bör göras ur ett tidsperspektiv varvid bör bedömas dels hur verksamheten har utvecklats under de senaste åren dels vilken utveckling som är att förvänta. Härvid bör särskilt kostnadsfrågorna belysas. Kommittén bör i detta sammanhang studera och analysera omfattningen av och kvaliteten på de olika slag av insatser och verksamheter som är väsentliga, t.ex. uppsökande verksamhet, färdtjänst, stöd och hjälp i boendet, personlig assistans, ledsagartjänst, avlösningstjänst samt insatser för att bereda funktionshindrade en god fritid och rekreation. Andra väsentliga frågor som bör behandlas är funktionshindrades sysselsättning och socialtjänstens medverkan i samhällsplaneringen. Kommittén bör klargöra vilken betydelse lagstiftningen på området haft när det gäller utvecklingen av olika handikappolitiska insatser. Om kommittén finner att det föreligger brister i insatsernas utformning skall orsakerna till detta klargöras och förslag redovisas som kan leda till förbättringar.

Beträffande den landstingskommunala verksamheten bör en motsvarande kartläggning och analys av habiliteringen och rehabiliteringen göras.

Av analysen bör således bl.a. framgå det nuvarande läget för olika handikappgrupper i fråga om resurser, kompetens och organisation inom habiliteringen och rehabiliteringen, lagstiftningens betydelse samt en förväntad utveckling inom området. Särskild uppmärksamhet bör härvid ägnas åt frågan om insatser för vuxna med funktionshinder. Kommittén bör också bedöma hur kompetensen skall kunna byggas upp när det gäller de små och mindre kända handikappgrupperna.

Kommittén bör i sitt arbete både när det gäller socialtjänst och habilitering/rehabilitering, särskilt beakta och klarlägga kostnadsaspekterna och övriga ekonomiska frågor. Detta bör ske såväl beträffande analysen av den nuvarande situationen och den förvän-

tade utvecklingen inom områdena, som i fråga om de förslag som kommittén lägger fram.

Fritid och rekreation

En väsentlig fråga som bör behandlas av kommittén gäller funktionshinderades möjligheter till en god fritid och rekreation. Av studier som gjorts under senare år har framgått att fritidssysselsättningen har stor betydelse för funktionshinderades livskvalitet. Samtidigt är det väl känt att i synnerhet svårt funktionshindrade för närvarande är eftersatta inom fritidsområdet, främst beroende på den bristande tillgängligheten i olika former av verksamheter och avsaknaden av personlig assistans och andra stödinsatser kopplade till själva aktiviteterna. Det bör i sammanhanget noteras att frågor om fritid och rekreation för funktionshindrade hittills knappast alls blivit föremål för överväganden av statliga utredningar.

Enligt den nya omsorgslagen har landstingskommunerna bl.a. till uppgift att verka för att fritids- och kulturutbudet blir tillgängligt för psykiskt utvecklingsstörda. Någon motsvarande bestämmelse som gäller andra grupper funktionshindrade finns för närvarande inte. Kommittén bör göra en kartläggning och analys av funktionshinderades möjligheter att få del av utbudet inom fritids- och rekreationsområdet. Om man finner det motiverat, bör förslag redovisas som kan medverka till att funktionshindrade i högre grad än för närvarande kan delta i verksamheter och aktiviteter inom området.

Skillnader i standard och avgiftssättning

Flera undersökningar har under senare år visat att det föreligger omfattande skillnader i synnerhet kommunerna emellan när det gäller ambitionsnivån för, utformningen av och avgiftssättningen för olika åtgärder inom handikappområdet. Enligt undersökningarna, som utförts av bl.a. socialstyrelsen, statens handikappråd och de centrala handikapporganisationerna, finns skillnaderna inom flera centrala verksamhetsområden. Det gäller t.ex. i fråga om färdtjänst, social hemtjänst, avlösningstjänst, ledsagartjänst och andra former av individuella stödinsatser. När det gäller frågan om avgiftssättningen har regeringen under våren 1988 uppdragit åt riksrevisionsverket att kartlägga och analysera den varierande utformningen av taxor för bl.a. färdtjänst och social hemtjänst. Uppdraget skall redovisas till regeringen senast den 1 mars 1989.

Jag finner det angeläget att kommittén även ägnar dessa frågor uppmärksamhet, inte minst med tanke på att skillnaderna i hög grad förekommer i verksamheter som är av grundläggande betydelse för funktionshindrades levnadsförhållanden. Kommitténs analys och bedömning bör härvid avse de effekter som skillnaderna i stödets utformning och avgiftssättning får för funktionshindrade med omfattande behov av insatser.

Handikappombudsman

Ett huvudsyfte med utredningsarbetet är, som jag redan framhållit, att bedöma hur människor med omfattande funktionshinder i framtiden bör kunna tillförsäkras ett väl fungerande samhällsstöd. Det är enligt min uppfattning väsentligt att de lösningar som kan bli aktuella så långt som möjligt överensstämmer med principerna om integrering och normalisering, medan säranordningar av olika slag bör undvikas. Handikappförbundens Centralkommitté, HCK, har under senare år ställt krav på att en särskild lagstiftning mot diskriminering av funktionshindrade skall införas. Enligt HCK bör samtidigt en befattning som handikappombudsman inrättas med uppgift att övervaka tillämpningen av denna lagstiftning. Syftet med lagen och ombudsmannafunktionen är, enligt vad HCK framhållit i skrivelser till regeringen, att stärka funktionshindrades rättsskydd och motverka diskriminering. Enligt min mening finns det ett nära samband mellan denna utrednings syfte och inriktning å ena sidan och HCK:s krav å andra sidan. Det bör därför ingå i kommitténs uppgifter att pröva om funktionshindrade kan tillförsäkras ett väl fungerande samhällsstöd inom ramen för det nuvarande åtgärdssystemet, eller om tillskapande av särskilda anordningar som t.ex. lagstiftning mot diskriminering och handikappombudsman kan fylla en funktion i sammanhanget.

Samverkan med handikapporganisationer

En av grundtankarna i socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen och omsorgslagen är att de ansvariga huvudmännen i sin planering och utformning av verksamheterna skall samverka med olika organisationer, t.ex. handikapporganisationerna. Bestämmelser om samverkan finns i samtliga dessa lagar. Enligt 8 § hälso- och sjukvårdslagen skall landstingskommunen i planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården samverka med samhällsorgan, organisa-

tioner och enskilda. I 8 § omsorgslagen sägs det att en av landstingskommunens uppgifter är att samverka med organisationer som företräder psykiskt utvecklingsstörda. Av 8 § socialtjänstlagen framgår det att socialnämnden, när det är lämpligt, skall samverka med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar.

Mot bakgrund av att människor med funktionshinder i så betydande utsträckning är brukare av socialtjänst, hälso- och sjukvård och omsorgsverksamhet, måste handikapporganisationerna betraktas som en viktig part i denna samverkansprocess. Kommittén bör göra en kartläggning och analys av vilka effekter dessa bestämmelser om samverkan haft och vilka samverkansformer som har utvecklats mellan huvudmännen och handikapporganisationerna. Om kommittén finner att det finns skäl härtill, skall den redovisa förslag för att nå mer effektiva samverkansformer i framtiden.

Ansvars- och finansieringsprincipen

I olika sammanhang har uttalats att den s.k. ansvars- och finansieringsprincipen skall gälla inom handikappområdet. Innebörden av denna princip är att miljöer och verksamheter skall utformas och bedrivas så att de blir tillgängliga för alla medborgare. Om en verksamhet måste anpassas i något avseende för att bli tillgänglig för en viss grupp människor, skall den aktuella anpassningsåtgärden finansieras inom ramen för den ordinarie verksamheten. Varje huvudman skall beakta denna princip och planera och utforma verksamheten därefter.

Ansvars- och finansieringsprincipen formulerades i mitten av 1970-talet av den dåvarande handikapputredningen. Det finns enligt min mening anledning att nu göra en uppföljning och analys av i vilken utsträckning principen har kommit att tillämpas. Kommittén bör göra en sådan analys samt klargöra de problem och hinder som kan föreligga för en mer konsekvent tillämpning av ansvars- och finansieringsprincipen och föreslå hur dessa skall kunna lösas. Det bör vidare stå kommittén fritt att peka på sådana verksamheter som i dag inte tillämpar principen, men där detta av kommittén bedöms som möjligt och lämpligt, samt visa hur detta kan ske.

Ramar för arbetet

För kommitténs arbete skall gälla de allmänna tilläggsdirektiv som utfärdats den 16 februari 1984 till samtliga kommittéer och särskilda

utredare (Dir. 1984:5), vari bl.a. principerna för kostnadsberäkningar och finansiering av förslag behandlas.

Kommittén bör ha möjlighet att avge delrapporter i olika ämnen.

Kommitténs arbete bör vara avslutat senast under år 1990.

Hemställan

Med hänvisning till vad jag nu anfört hemställer jag att regeringen bemyndigar det statsråd som har till uppgift att föredra ärenden som bl.a. rör människor med handikapp.

att tillkalla en kommitté – omfattad av kommittéförordningen (1976:119) – med högst nio ledamöter med uppdrag att utreda frågor om socialtjänstens och habiliteringens/rehabiliteringens insatser för människor med funktionshinder,

att utse en av ledamöterna att vara ordförande,

att besluta om sakkunniga, experter, sekreterare och annat biträde åt kommittén.

Vidare hemställer jag att regeringen beslutar att kostnaderna skall belasta femte huvudtitelns anslag A 2. Utredningar, m.m.

Beslut

Regeringen ansluter sig till föredragandens överväganden och bifaller hans hemställan.

(Socialdepartementet)

Bilaga 2

Sammansättningen av 1989 års handikapputredning

Ordförande

Gerhard Larsson, koncernchef vid Samhall

Ledamöter

Förordnade fr.o.m. 1988-11-09 om inte annat anges.

- Ingvar Björk (s), riksdagsledamot
- Margareta Persson (s), t.o.m. 1990-01-17, riksdagsledamot
- Ingegerd Anderlund (s), riksdagsledamot
- Marianne Jönsson (c), riksdagsledamot
- Hans Dau (m), riksdagsledamot
- Rolf L Nilsson (vpk), riksdagsledamot
- Folke Carlsson (s), kanslichef vid nämnden för vårdartjänst
- Birgitta Rydberg (fp), leg. sjukgymnast
- Ingela Tuvegran (s), fr.o.m. 1989-04-20, ordförande i sociala nämnden
- Anita Stenberg (mp), fr.o.m. 1989-04-20, riksdagsledamot
- Jan Andersson (s), fr.o.m. 1990-01-17, riksdagsledamot

Sakkunniga

Förordnade fr.o.m. 1989-12-01 om inte annat anges.

- Lennart Nolte, förbundsordförande, Synskadades Riksförbund
- Berndt Nilsson, kanslichef, Svenska Diabetesförbundet
- Ingalill Hallgren, kanslist, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar
- Kerstin Denkert, förbundsordförande, De Handikappades Riksförbund
- Lars Östman, fr.o.m. 1989-10-05, förbundsordförande, Handikappförbundens Centralkommitté
- Ulf Wetterberg, avdelningschef, Landstingsförbundet

- Gunilla Wallgrund, sekreterare, Landstingsförbundet
- Margareta Rosenius, sekreterare, Svenska kommunförbundet
- Louise Fernstedt-Landskog, sekreterare, Svenska kommunförbundet
- Birgit Högberg, byråchef, socialstyrelsen
- Gunnar Fahlberg, byråchef, socialstyrelsen
- Håkan Ceder, sakkunnig, socialdepartementet
- Kristina Söderlind, fr.o.m. 1989-10-05, departementssekreterare, socialdepartementet

Experter

- Bengt Jönsson, fr.o.m. 1989-03-02, professor, Linköpings Universitet
- Rolf Westin, fr.o.m. 1989-04-20, avdelningsdirektör, riksförsäkringsverket

Sekreterare

- Tore Karlsson, fr.o.m. 1989-11-06, huvudsekreterare, socialchef
- Ann-Charlotte Carlberg, fr.o.m. 1989-01-16, avdelningsdirektör
- Leif Stjernberg, fr.o.m. 1989-01-09, överläkare
- Arne Edström, fr.o.m. 1989-10-09, försäkringsrättsassessor
- Allan Everitt, fr.o.m. 1989-11-15, f.d. förbundsjurist vid FUB
- Lennart Thorén, 1988-12-01 – 1989-10-31, huvudsekreterare, socialdirektör
- John Lovén, 1989-03-01 – 1989-12-31, socialdirektör
- Joar Berglund, 1989-01-01 – 1989-10-31, försäkringsrättsföredragande

Bilaga 3

INFLYTANDE FÖR MÄNNISKOR MED OMFATTANDE FUNKTIONS- HINDER

Sammanfattning av resultat från en intervjustudie på uppdrag av handikapputredningen

Författare: Mårten Söder, Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet.

1 Bakgrund och syfte

I de intervjuer som redovisas i denna uppsats har vår utgångspunkt varit att söka fånga intervjupersonernas inflytande över sin livssituation. Då de personer som har intervjuats har omfattande funktionshinder har deras möjligheter att påverka den hjälp och service de erhåller kommit att utgöra en viktig bit av deras generella inflytandesituation men vi har inte bara studerat vad som ibland kallas för "brukarinflytande", utan velat se detta i ett större sammanhang där ambitioner och livsprojekt samt möjligheten att förverkliga dessa utgjort vår utgångspunkt.

Intervjustudien ingår som en av tre delstudier i det projekt om inflytande för människor med funktionshinder som Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet utfört åt 1989 års handikapputredning. I denna uppsats sammanfattas de huvudsakliga resultaten av denna delstudie. Undersökningen redovisas i sin helhet i en särskild bilagerapport från Centrum för handikappforskning, författad av Mårten Söder, Karin Barron och Ingrid Nilsson.

Undersökningen omfattar tre kommuner; en landsortskommun, en medelstor serviceort och en länshuvudstad. I länshuvudstaden har 21 intervjuer genomförts, i landsortskommunen 18 och på serviceorten 24. Åldersmässigt är intervjupersonerna relativt jämnt fördelade mellan 21 och 65 år. Könsmässigt finns en viss övervikt för kvinnor.

Gifta eller sammanboende är i majoritet i landsortskommunen, men förhållandet är det omvända i länshuvudstaden.

Majoriteten av de intervjuade har flera omfattande funktionshinder. Den vanligaste är någon form av rörelsehinder, men detta uppträder oftast i kombination med annat, t. ex. talsvårigheter, synskada, epilepsi, smärta, psykisk utvecklingsstörning. De personer som bara berättat om en enda funktionsnedsättning har varit rörelsehindrade, gravt synskadade eller psykiskt utvecklingsstörda.

Intervjuerna genomfördes som ostrukturerade, informella samtalsintervjuer. Analysarbetet har omfattat två olika steg. Det första innebär att vi klassificerat den inflytandesituation som karakteriserar respektive intervjuperson. För detta ändamål har sex olika kategorier skapats. I det andra steget har vi arbetat med två olika typer av jämförelser. Den ena är en jämförelse av inflytandesituationen på olika områden: arbete, boendeservice, vård och behandling, hjälpmedel och bostadsanpassning och tillgänglighet. Den andra jämförelsen är en jämförelse mellan de tre olika kommunerna.

2 Typer av inflytandesituationer

I sin rapport om Medborgarnas makt (Pettersson – Westholm – Blomberg 1989) redovisar maktutredningen en modell över "Medborgarskapets handlingsvägar". Utgångspunkten är tanken att en viss situation värderas av medborgaren. Den subjektiva upplevelsen av situationen bestämmer huruvida denne agerar för att påverka situationen eller inte. Missnöje med situationen är därför startpunkten för handlingar i syfte att förändra den. Dessa handlingar kan sedan vara mer eller mindre framgångsrika.

När vi analyserat våra intervjuer har vi haft maktutredningens resonemang i bakhuvudet. Men detta har kompletterats för att bättre svara mot våra syften. Vi har därför också tagit hänsyn till i vilken utsträckning man tolkar sin situation som en direkt följd av funktionshindret eller som en följd av omgivningens bristande förmåga att förstå och anpassa sig till detta. Vi har vidare fäst stor vikt vid vilken aspirationsnivå individen har. En situation som verkar tillfredsställande för en person, med dennes speciella ambitioner och strävanden, kan för en person med andra ambitioner te sig helt otillfredsställande. När vi klassificerat personer utifrån olika inflytandemönster har vi sökt bedöma deras totala inflytandesituation. Detta får naturligtvis inte undanskymma det faktum att missnöjet med situationen naturligtvis varierar med olika delar av denna situa-

tion, att man är olika initiativkraftig i olika sammanhang och har växlande framgång i sina strävanden att påverka.

De inflytandesituationer vi presenterar skall ses som "frusna" bilder. De summerar och renodlar dragen i de variationer vi funnit i våra intervjuer. De beskriver de situationer dessa människor befinner sig i idag. En person är inte fast i ett mönster utan situationen och den egna inställningen till handikappet kan förändras många gånger under en livstid.

2.1 Rebelliskhet

Den första inflytandesituationen har vi kallat rebelliskhet. Personerna i denna situation är mycket initiativrika. De tar själva initiativ för att påverka sin situation och detta gäller också den service de erhåller från samhället. Initiativen växer ur det faktum att de har gott om projekt de vill förverkliga. Här finns en uttalad strävan att leva ett så " normalt", " icke-handikappat" liv som möjligt.

Rebellerna är individualister. I intervjuerna betonar de ofta att det är upp till en själv, att man måste vara aktiv, säga ifrån, ta vara på sina egna intressen. De ser sig själva som experter på sin egen situation och vägrar ofta att utan vidare godta vad professionella och byråkrater säger.

I den rebelliska situationen använder man ofta genvägar för att påverka myndigheter. Man är lite grand av "fixare", inte utan kreativitet och uppfinningsrikedom.

Personerna i denna situation är ofta, men långt ifrån alltid, framgångsrika i sina försök att forma sin egen situation och påverka samhällets stöd så att det fungerar på deras villkor. Trots att de inte alltid är framgångsrika kan deras situation karakteriseras som maktutövning, enligt maktutredningens terminologi. Men det är i det sammanhanget viktigt att understryka det individualistiska draget. Få av dem är aktiva i någon handikapporganisation. Tvärtom, hos några är det en viktig drivkraft att ej bli behandlad som "handikappad", som en i ett kollektiv.

2.2 Påverkan

Just detta individualistiska drag är det som främst skiljer den rebelliska situationen från vår andra typsituation, den vi kallat påverkan.

Personerna i denna situation liknar rebellerna i så måtto att de har relativt gott om projekt; de har planer och ambitioner som de vill

förverkliga. De tar, också i likhet med rebellerna, initiativ för att förverkliga dessa. I intervjuerna betonar de dock inte lika eftertryckligt vikten av att det är upp till en själv. Men när de talar om sin situation nämner de sig själva som handlande subjekt. De talar inte om hur de fått eller hur man gett dem olika förmåner och stöd. Snarare uttrycker man sig som att jag har ordnat, jag har skaffat osv.

Personer i en situation av påverkan är jämförelsevis nöjda med den service de får. De saknar den glöd och ilska som ofta driver dem i en rebellisk situation. Visserligen finns det inslag i den service de erhåller som de är missnöjda med. Vore det inte så skulle de över huvud taget inte ta några initiativ för att förändra den. Men missnöjet är partiellt, gäller vissa klart avgränsade former av service.

Påverkarnas inställning till sin egen situation är mer pragmatisk och avdramatiserad än rebellernas. Det är inte livet "som om man inte hade någon funktionsnedsättning" som utgör deras referenspunkt. Snarare skulle den övergripande ambitionen kunna formuleras som "låt mig leva så normalt det nu går med den funktionsnedsättning jag har".

Dessa personer väljer oftast accepterade vägar för att påverka. De flesta har någon gång överklagat ett beslut eller skrivit en insändare. De är påfallande ofta aktiva i någon/några handikapporganisation(er). Flera av dem har förtroendeuppdrag; sitter i styrelsen och/eller i det lokala handikapprådet.

Även denna situation kan i maktutredningens termer karakteriseras som maktutövning. Personerna i en påverkanssituation får förvisso inte alltid sin vilja igenom. Men tillräckligt ofta för att de i huvudsak kan sägas utöva inflytande.

2.3 Maktlöshet

Det finns också personer som har projekt, ambitioner, idéer och tar rikligt med initiativ, men vars framgång i dessa initiativ är ytterst begränsad. De befinner sig i en situation av maktlöshet.

De maktlösa är inte många i vårt material. Det sammanhänger med att detta är ett tillstånd som sällan varar någon längre tid. Går man "på pumpen" tillräckligt många gånger, utan att i någon fråga ha framgång, ger man upp. Man slutar ta initiativ. Då karakteriseras istället situationen av vanmakt (se nedan).

I vårt material har de maktlösa rebellernas envishet, kombinerad med en känsla för andra som liksom dem drabbas av samhällets otillräcklighet som snarast påminner om påverkarnas. De tar oför-

trutet initiativ till förändringar och blir lika besvikna varje gång de inte lyckas.

2.4 Hälsan tiger still

I vår fjärde inflytandesituation finner vi personer som inte så ofta tar initiativ till förändringar. De klagar inte, tycker att de har det i stort sett bra. De är nöjda med sin situation. Denna situation kallar vi "hälsan tiger still".

I mångt och mycket liknar personerna i denna kategori dem som befinner sig i en påverkanssituation. Men de upplever inte det missnöje som driver fram initiativ. Detta märks i det sätt på vilket de talar om sin situation i relation till olika stödinsatser. När påverkarna talar om att "jag har skaffat", "jag har ordnat" osv., finns hos den stillatigande hälsan en tendens att tala i mer passiva termer: "man har ordnat så att", "de har sett till att" eller "vi kom överens om", "de frågade om jag ville ha det så".

Avsaknaden av missnöje och initiativ till förändringar kan i princip ha två olika orsaker. Den första är att anspråksnivån är lägre. Man saknar projekt man vill förverkliga och därför upptäcker man heller inte de hinder som finns. Men det kan också bero på att man faktiskt har en bättre situation, får en service som är kvalitativt och kvantitativt bättre anpassad till den personliga situationen än den som påverkarna får. Vårt material talar för att båda dessa förklaringar är giltiga.

De stillatigande har i regel inte lika många och omfattande projekt som påverkarna. Framtidsperspektivet handlar ofta om att kunna bevara och in i framtiden förlänga dagens situation. Samtidigt har man i allmänhet en mer tillfredsställande situation vad gäller service och stöd från omgivningen än vi finner i påverkanssituationen.

2.5 Resignation

Här finner vi människor som i stort sett saknar projekt. De ger inte uttryck för vare sig några långsiktiga eller kortsiktiga ambitioner. De har få klagomål på den service och det stöd som de erhåller men det vore fel att säga att de är nöjda. De ger uttryck för bitterhet, ett slags resignerad uppgivenhet.

Man ser sig själv som ett olyckligt offer. Funktionsnedsättningen har försatt personen i en situation han/hon inte riktigt kan acceptera.

Man ser heller inga vägar att förändra denna situation. Personerna i den resignerade situationen är jämförelsevis passiva och ser dystert på framtiden. De motiverar sin passivitet genom att hänvisa till funktionsnedsättningen. Det är den som ses som orsak till passiviteten.

Två grupper är klart överrepresenterade i denna situation. Den första är de som relativt nyligen fått en funktionsnedsättning. De är fortfarande i en sorgefas, har inte lyckats se några möjligheter i ett liv med funktionsnedsättningen. Den andra gruppen är äldre människor, ofta med progredierande sjukdomar. För dem framstår funktionsnedsättningen som en bekräftelse på att livet håller på att ebba ut. De sörjer sina försämrade funktioner. Den service de erhåller kan inte upphäva deras problem och därför är de på sätt och vis ointresserade av den.

2.6 Vanmakt

I den resignerade situationen hänger man upp sin uppgivenhet på själva funktionsnedsättningen. Detta skiljer människor i den situationen från dem som befinner sig i en situation av vanmakt. I denna situation tar man heller inga initiativ. Men här beror det på att man har erfarenheter av bristande framgång vid tidigare försök att ändra situationen. Uppgivenheten motiveras med att det inte är någon idé, man har försökt och misslyckats. Man klandrar omgivningen, inte sin egen funktionsnedsättning.

Personer i en situation av vanmakt kan i regel berätta hur de tagit initiativ men inte fått sin vilja respekterad. Ambitionerna har krympt som ett resultat av dessa misslyckade försök att påverka. Man har mer eller mindre givit upp de projekt man en gång hade.

Grunddraget i upplevelsen av vanmaktssituationen är att ingen lyssnar; man blir inte tagen på allvar. Man förmår inte få andra att förstå de egna önskningarna och behoven. I extrema fall av vanmakt har man över huvud taget ingen möjlighet att själv definiera sin situation. Nästan allt som berör det egna livet bestäms av andra.

I de fall av sådan extrem vanmakt vi stött på har intervjusituationen kännetecknats av att vi inte fått kontakt med intervjupersonerna, även om de varit närvarande. Detta har inte berott på deras fysiska svårigheter att kommunicera, utan på att en annan person helt tagit över svaranderollen. Detta har skett på ett sådant sätt att vi förstått att intervjusituationen egentligen speglar en generell livssituation.

3 Inflytandesituationer på olika områden

De kategorier som beskrivits ovan är försök att sammanfatta inflytandesituationen för olika personer. Men vi har också velat undersöka hur denna situation ser ut i relation till olika områden och myndigheter. Här finns variationer som inte blir synliga om vi bara redovisar sammanfattande beskrivningar av olika individers inflytandesituation. En person kan t.ex. ha kategoriserats som varande i en påverkanssituation, men kan på vissa områden likväl uppleva både vanmakt och resignation.

De olika områden där vi speciellt sökt kartlägga och jämföra inflytandesituationen är boendeservice, arbete, vård och behandling, hjälpmedel och bostadsanpassning samt tillgänglighet.

3.1 Boendeservice

Den hjälp våra intervjupersoner är beroende av i sin dagliga livsföring tillgodoses i stor utsträckning genom olika former av boendeservice/hemtjänst. Denna service är också den som i tidigare utredningar och rapporter kritiserats mest (för en översikt se Barron 1989). Man har pekat på svårigheter att påverka såväl tidpunkt för som det konkreta utförandet av denna hjälp. Tåta personalbyten, okunniga vårdbiträden och integritetskränkande behandling skapar en situation av maktlöshet och vanmakt; en känsla av att vara utlämnad åt ett system som är mycket svårt att påverka.

Sådan kritik kommer också fram i våra intervjuer. Men den är på ett slående sätt koncentrerad till länshuvudstaden. På de mindre orterna har man inte alls dessa problem i samma utsträckning.

Skillnaderna märks t.ex. när det gäller vilket inflytande man anser sig ha haft på beslutet om hur mycket hemtjänst man skall ha. En del av dem som intervjuats, framför allt i länshuvudstaden, anser sig inte ha haft något inflytande alls över detta. På serviceorten och i landsortskommunen kan några visserligen berätta om att man fått argumentera och kämpa för den omfattning hjälpen har (i något fall också överklagat till länsrätten), men i stort sett är man där nöjd med nuvarande omfattning.

Några av de intervjuade personerna har avböjt erbjudet stöd från hemtjänsten. Man vill försöka klara sig själv så länge det går, eller man tycker det blir bökigt med andra människor i sitt eget hem. Det finns också personer som inte sökt hemtjänst. Dessa personer har ofta en familj som träder in i stället; fru eller man, vuxna barn,

mödrar och svärmödrar. Detta verkar vara vanligast bland de intervjuade i landsortskommunen och serviceorten, kanske framför allt beroende på att de i större utsträckning än i länshuvudstaden är gifta eller sammanboende.

Ett problem för de intervjuade personer som har ett omfattande stödbehov (t.ex. vid uppstigning, sänggående och toalettbesök) är en upplevd brist på flexibilitet. Uppstigning och sänggående måste ske på bestämda tider. I servicehus har man "turlistor" och man "står på schema" för viss hjälp. Detta gör att det blir svårt att få hjälp med andra saker än det mest livsnödvändiga. Eftersom servicehusboende endast förekommer i länshuvudstaden är också dessa problem i huvudsak koncentrerade dit.

Svårigheter att få personal till hemtjänsten finns i alla de undersökta kommunerna. Det förefaller vara ett konstant problem i länshuvudstaden, medan det i de mindre kommunerna framför allt är ett problem på sommaren. Personalbristen leder framför allt i länshuvudstaden till en hög personalomsättning och att det blir många olika hemvårdsbiträden som kommer, speciellt nattetid. Många känner vanmakt inför detta, det "känns hopplöst", stämningen blir "grinig och irriterad".

De systematiska skillnaderna mellan kommunerna kan, åtminstone delvis, förklaras av skillnader i hur hemtjänsten är organiserad. De flesta av de intervjuade i länshuvudstaden bor i servicehus, vilket innebär att de, förutom de fasta timmar de regelbundet har, ofta också har tillgång till nattpersonal samt möjlighet att larma vid brådska ärenden, t.ex. toalettbesök. Servicehusboende förekommer inte, vid tiden för våra intervjuer, i landsortskommunen och serviceorten. Där har man i stället, om man har behov av det, tillgång till nattpatrull.

I landsortskommunen genomfördes för några år sedan en omorganisation av hemtjänsten så att hemtjänsten för personer med funktionshinder överfördes till en egen enhet. Uppfattningen bland de intervjuade, som har möjlighet att jämföra, är att detta har lett till en lägre personalomsättning samt bättre tilldelning av timmar.

I de två mindre kommunerna förekommer både hemvårdsbiträden och hemvårdare. På serviceorten är dessa hemvårdare organiserade i en särskild enhet. Hemvårdare har traditionellt sett haft en annan roll än hemvårdsbiträden, på så sätt att de haft till uppgift att gå hem till barnfamiljer och träda in i husmors ställe, t.ex. i samband med sjukdom. Detta har inneburit att de också utfört fler och andra arbetsuppgifter än hemvårdsbiträdena, även i familjer utan barn. Personer som haft både hemvårdare och hemvårdsbiträden upplever en påtag-

lig skillnad; det är lättare att påverka hemvårdarnas arbete. Dessa är också mer flexibla när det gäller vilka sysslor de får utföra.

Servicehusboende, med åtföljande administrativ och arbetsorganisatorisk tungroddhet, hög personalomsättning, ett hårdare regelsystem för vad hemvårdsbiträden får och inte får göra och mindre hjälp från informella sociala nätverk (familj, vänner) tycks ligga bakom skillnaderna mellan länshuvudstaden och de övriga två kommunerna.

I länshuvudstaden skapas på detta vis maktlöshet – man framhärskar i att söka förändra sin situation, men med föga framgång – och vanmakt – man ger upp försöken att förändra – i relation till den boendeservice man erhåller. Även de som allmänt sett befinner sig i en situation av maktutövning (rebeller och påverkare), tenderar i länshuvudstaden att hamna i situationer av maktlöshet och vanmakt på detta område. De få initiativ som trots allt varit framgångsrika har varit av såväl rebellisk (man har "fixat" sin situation med okonventionella metoder) som påverkanskaraktär (man har skrivit insändare, agerat i förtroenderåd osv.).

På de mindre orterna har man inte alls dessa problem i samma utsträckning som i länshuvudstaden. Man är ofta nöjd med den omfattning av hemtjänsten som man har, även om man många gånger är rädd för att den skall tas ifrån en. Många, framför allt de som har hemvårdare, ger exempel på hur man själv lägger upp programmet för den personal som kommer, och personalomsättningen verkar främst vara ett problem på sommaren. Den enskilde individen befinner sig antingen i en påverkanssituation, där man får gehör för sina krav, eller i den situation vi kallat hälsan tiger still, man har ingen anledning att vara missnöjd och tar heller därför inga initiativ.

3.2 Arbete

I vårt material finns människor som är nöjda med sin arbets-/sysselsättningssituation. De kan indelas i tre grupper. Den första omfattar människor med psykisk utvecklingsstörning som trivs på och är nöjda med den sysselsättning de får på omsorgernas dagcenter. Den andra gruppen är de som förvärvat sin funktionsnedsättning i vuxen ålder, genomgått en lyckosam rehabilitering och nu har arbeten som de trivs med. En tredje grupp är de som saknar egentligt arbete men som heller inte vill ha något. Här möter vi människor som förmår fylla sin tid med så många andra aktiviteter att de helt enkelt inte ser hur de skulle hinna med allt om de också skulle arbeta.

Men vid sidan av dessa grupper finns också de som saknar arbete, men skulle vilja ha ett sådant. Arbetet är det område där vi finner ouppfyllda ambitioner och drömmar tydligast artikulera. Flera personer ger uttryck för en stark önskan om arbete, men ofta med resignerade konstateranden om att det är en omöjlig dröm. Resignationen har två sidor. Å ena sidan ser man inte sig själv som värdefull arbetskraft. Funktionsnedsättningen blir till ett absolut hinder som skapar denna mindervärdighetskänsla. Å andra sidan finns bland dessa gott om ackumulerad erfarenhet av negativa kontakter med såväl arbetsförmedling som försäkringskassa. Dessa två sidor förstärker varandra. Inte sällan är det just frånvaron av initiativ från myndigheter och/eller tidigare arbetsgivare som ger upphov till den resignerade synen på sig själv som (o)möjlig arbetskraft.

Det ligger i den resignerade situationens natur att den inte leder till några initiativ för att förändra situationen. Men de som tagit initiativ för att förändra sin situation har ofta gjort det på informella eller rebelliska vägar. Flera av dem som i dag har arbete har skaffat sig detta genom informella kontakter och/eller genom fixande med olika myndigheter. De få personer vi mött som sökt ta sig ur en resignerad situation via ordinarie vägar (genom att t.ex. ha flitig kontakt med arbetsförmedlingen) befinner sig snarast i en situation av vanmakt.

På detta område finns således flera av de ovan presenterade inflytandesituationerna representerade: rebelliskhet, hälsan tiger still, resignation och vanmakt. Men den situation som, i jämförelse med andra områden, framstår som mest typisk är resignationen; den uppgivna drömmen om arbete – som förstärkts av brist på initiativ från omgivningen – får arbete att framstå som en ouppnåelig utopi.

3.3 Vård och behandling

I högre grad än något annat område handlar kontakterna med sjukvården om det kunskapsunderläge man hamnar i som hjälpsökande klient. Inom sjukvården möter man ofta specialiserade experter med makt att på ett avgörande sätt påverka ens situation. De uttryck av missnöje som finns i kontakterna med sjukvården formuleras därför ofta i termer av bristfällig information, att inte bli trodd och tagen på allvar och frustration inför att inte kunna förmedla sina upplevelser till experterna.

En del av detta missnöje handlar om att läkare och annan sjukvårdspersonal inte tar patientens kunskaper på allvar. Några personer kan berätta om felbehandlingar till följd av att man inte lyssnat

på de synpunkter man framfört. Andra missnöjesyttringar handlar om att man inte får sina upplevelser tagna på allvar. Inte minst personer som lider av svår smärta kan berätta om hur deras smärtupplevelser negligerats eller omtolkats till psykiska problem.

Ett annat inslag i kontakterna med sjukvården som skapar frustration är relationen mellan olika vårdnivåer. De flesta av våra intervjupersoner har haft eller har behov av specialistbehandling som bara finns att få på läns- och/eller regionnivå. För många, i synnerhet för dem som drabbats av olyckor, har övergångarna mellan olika nivåer fungerat tillfredsställande. Men för flera andra har det varit och är ett problem att komma till den nivå där man tror sig veta att man får den bästa behandlingen. Detta förhindras ofta av oförstående distriktsläkares ovilja att skriva remiss, landstingets ovilja att betala för specialistbehandling och/eller okunskap om existerande alternativ.

Mest påtagligt är detta i serviceorten. I länshuvudstaden finns ett regionsjukhus med många olika specialiteter. Därifrån har vi hört väldigt lite om problemen med att bli vidareremitterad. Problemet finns uttryckt i några intervjuer i landsortskommunen, men inte i samma grad som i serviceorten. Möjligen hänger detta samman med att det geografiska avståndet till länslasarett, regionsjukhus och olika rehabiliteringsinstitutioner är större där.

I en situation där ingen lyssnar, där upplevelserna inte tas på allvar och där man saknar information och kunskap är det svårt att hävda sitt inflytande. Det är därför typiskt att de initiativ som växer ur missnöje med sjukvården ofta är rebelliska till sin karaktär. De två vapen som personer i den rebelliska situationen ofta gör bruk av i sina försök att påverka omgivningen – kunskap om den egna situationen och fixande via informella vägar – kommer väl till pass i strävan att påverka sjukvården. De flesta exempel på lyckosamt inflytande inom denna sektor har gjort bruk av just dessa vapen.

Påverkanssituationer, att använda etablerade kanaler för att utöva inflytande, är påfallande ovanliga i relation till sjukvården. Trots att flera av våra intervjupersoner anser sig felbehandlade har ingen anmält någon läkare eller annan sjukvårdspersonal för detta. Ingen har vänt sig till någon patientombudsman. De inblickar våra intervjupersoner förmedlat av handikapporganisationernas arbete tyder på att sjukvårdsfrågor ganska sällan tas upp i de sammanhangen. Det förefaller som om underläget i förhållande till professionella grupper parat med små möjligheter till andra, mer formella, vägar för inflytande skapar eller framtvingar denna typ av inflytandesituation.

Dessa initiativ är långtifrån alltid framgångsrika. När kunniga rebeller misslyckas med att påverka sin situation skapas maktlöshet. De ger inte upp, utan fortsätter att skaffa sig mer kunskap och argumentera. De vars upplevelser, av smärta eller annat, inte tas på allvar har svårare att argumentera. Resultatet blir ofta vanmakt, man slutar strida för att bli tagen på allvar.

Men också den inflytandesituation vi kallat "hälsan tiger still" finns representerad i förhållande till sjukvården. Det område där hälsan oftast tiger still är hemsjukvården. I och för sig har vi haft stora svårigheter att riktigt urskilja vilka insatser som görs av kommunens hemtjänst och vilka som görs av landstingets hemsjukvård. Detta speglar det faktum att inte heller våra intervjupersoner alltid är riktigt klara över detta. Men detta betyder samtidigt att samarbetet mellan de två huvudmännen, sett ur våra intervjupersoners perspektiv, verkar fungera smidigt och flexibelt.

3.4 Hjälpmedel och bostadsanpassning

De allra flesta av våra intervjupersoner använder hjälpmedel av olika slag. Med hjälpmedel menar vi i detta sammanhang olika fysiska ting som kompenserar funktionsnedsättningen(ar) eller på annat sätt är avsedda att underlätta personens situation. De flesta har också någon form av anpassning av sin bostad. Det kan röra sig om helt specialgjorda handikapplägenheter i servicehus eller anpassningar av äldre lägenheter genom höj- och sänkbara skåp, omgjorda toaletter, ramper för in- och utfart osv.

Det är ofta slående hur nöjd man är med de hjälpmedel man fått och de anpassningsåtgärder som genomförts. Visst finns tydliga undantag, men det generella intrycket är att man reagerat på hjälpmedel och anpassningar av bostaden på ungefär samma sätt som de flesta av oss reagerat när vi skaffat tvättmaskin eller diskmaskin: Sedan vi skaffat dem har vi svårt att förstå hur vi kunnat klara oss utan dem.

Ett annat slående inslag i våra intervjupersoners hjälpmedels- och bostadsanpassningssituation är att man sällan tar några egna initiativ. Man har fått den hjälp man har genom att någon annan bedömt behovet av anpassning och hjälpmedel. Ofta provas åtgärderna/hjälpmedlen ut och anpassas till individuella behov på ett smidigt sätt. Men det är experterna som är "motorn" i denna anpassning.

De personer som visar missnöje är de som allmänt sett befinner sig i en situation av maktutövning (rebelliskhet eller påverkan). Dessa personer har en aktiv inställning och vill själva kunna styra sin

situation. Därför är man aktiv också vad gäller hjälpmedel och anpassningsåtgärder; tar egna initiativ och funderar en hel del över vilka medel man skulle kunna använda för att underlätta sin egen situation. Man tackar inte bara och tar emot.

Det missnöje de mer aktiva personerna visar handlar framför allt om två saker som gör det svårt för dem att påverka sin situation: tillgång på information och ett stelbent, byråkratiskt regelsystem.

Vill man inte helt förlita sig på de bedömningar andra gör måste man själv skaffa sig information om tillgängliga hjälpmedel och möjliga bostadsanpassningar. Detta är ofta mycket svårt; utvecklingen går fort och informationen är ofta spridd på många olika händer. Flera personer kan berätta hur man nåtts av information om hjälpmedel eller anpassningsåtgärder mer eller mindre av en slump. Det har handlat om saker som på ett drastiskt sätt kunnat förbättra personens situation.

Det andra inslag som skapar irritation för dem som aktivt vill påverka sin situation är stelbenta regler, som gör att egna initiativ försvåras och/eller fördröjs. Inte minst visar sig detta vara fallet om man själv konstruerat hjälpmedel och när viktiga hjälpmedel behöver repareras. Det kan handla om svårigheter att få konstruktioner godkända, om godkännande för reparation från flera olika byråkratiska nivåer eller om svåröverskådliga regler för beviljande av bidrag till bostadsanpassning.

Ur våra intervjuer växer således bilden av ett relativt smidigt fungerande system för hjälpmedelsförsörjning och anpassning av bostäder fram. "Hälsan tiger still" är ett dominerande inflytandemönster. Men systemets svaga punkter – ur inflytandesynpunkt – träder fram när våra rebeller och påverkare söker ta egna initiativ. Svårigheten att skaffa information och byråkratiskt regelrytteri blottas.

Systemet verkar fungera väl (dvs. våra intervjupersoner är nöjda) så länge det fungerar på systemets egna och experternas villkor. Men det förefaller mindre väl skickat att möta kraven från individuella aktörer med egna idéer och ambitioner. Trots detta måste man beteckna initiativ från intervjupersoner som allmänt sett befinner sig i situationer av rebelliskhet och påverkan som relativt framgångsrika. Sämre går det i de få fall där människor med mindre vana att påverka myndigheter tar initiativ.

3.5 Tillgänglighet

I våra intervjuer har vi sökt kartlägga vilka ambitioner och önskningsintervjupersonerna har. Vi har velat bedöma samhällets insatser – och möjligheterna att påverka dessa – i relation till dessa önskningsambitioner.

Ouppfyllda önskningsambitioner är i materialet koncentrerade till några olika områden. Ett av dessa är – som redan beskrivits – arbetet. Andra sådana handlar ofta om att kunna delta i fritidsaktiviteter, ta del av kulturevenemang och göra resor. Dessa områden har det gemensamt att deras förverkligande främst blockeras av bristande möjligheter att rent fysiskt ta sig utanför bostaden.

Bristande tillgänglighet framstår därmed som ett problem. Tillgänglighet uppfattar vi då i vid mening; inte bara som en fråga om fysisk anpassning av olika miljöer, utan också som en fråga om att få den assistans som krävs för att göra deltagandet möjligt.

För att överkomma dessa hinder spelar den kommunala färdtjänsten en viktig roll för de flesta av de personer vi intervjuat. Det är genom denna de relativt smidigt kan förflytta sig. Flertalet är också nöjda med hur färdtjänsten fungerar. De få klagomål som finns på ovänliga chaufförer uppvägs flera gånger om av berättelser om vänliga sådana som ger hjälp ut och in i bilen, väntar utanför affärer och hjälper till med av- och påklädning. Speciellt vanliga tycks sådana situationer vara i landsortskommunen och på serviceorten, där man i regel är väl bekant med de taxichaufförer som finns.

Det finns skillnader mellan kommunerna när det gäller reglerna för färdtjänst. Dessa regler, och i synnerhet reglerna som gäller för riksfärdtjänst, skapar en hel del missnöje. De ställer krav på planering i förväg som stundtals är närmast omöjlig för personer med snabbt varierande hälsotillstånd.

En annan form av service avsedd att underlätta för personer med funktionsnedsättningar att ta sig ut på olika aktiviteter är ledsagarservice. Sådan finns bara ordnad i en av våra undersökningskommuner, länshuvudstaden. Där är omdömena om den mycket skiftande. Några är nöjda med hur den fungerar, andra framför olika typer av klagomål. Någon tycker att ledsagarna bara skall vara till praktisk hjälp och blir irriterad av att de försöker vara "kompisar". Andra vill just ha en "kompis", någon som delar det egna intresset för de aktiviteter man tillsammans skall delta i.

Kanske kan det förefalla lite paradoxalt att relativt få av våra intervjupersoner direkt nämner den bristande tillgängligheten som orsak till att deras ambitioner och projekt inte förverkligas. När vi frågar om deltagandet i olika aktiviteter (teater, bio restauranger

osv.) är det faktiskt inte många som nämner den bristande tillgängligheten som orsak till att de inte deltar så ofta. Man anger oftare allmänt diffusa skäl eller knyter lite resignerat de otillfredsställda önskningarna till det faktum att man har en funktionsnedsättning.

Detta relativa oengagemang hänger antagligen samman med att tillgänglighetsfrågorna är svåra att påverka individuellt. Sådant som fysisk tillgänglighet på offentliga platser och utformningen av färdtjänstsystem och system för ledsagarservice är på ett mer direkt sätt än på andra områden "politiska" frågor. De gäller hela grupper av människor i (i detta avseende) likartade situationer. Därför är den naturliga vägen att påverka dem via kollektiva inflytandeformer.

De av våra intervjupersoner som agerat för att förbättra tillgängligheten har också använt sig av vägar som är vanliga i påverkanssituationen, dvs. etablerade kanaler för inflytande som bygger på att man agerar för ett kollektivs räkning. Tillgänglighetsfrågor diskuteras ständigt i handikapporganisationer och lokala handikappråd. Några av de aktiva i dessa råd ser rent av som sin främsta uppgift att i samband med nybyggnationer bevaka dessa frågor. Även de som befinner sig i en rebellisk inflytandesituation väljer sådana kanaler när de vill påverka i dessa frågor. Alternativet till resignation förefaller, mer än på något annat område, vara påverkan.

4 Hinder för inflytande

Inflytandesituationen för människor med funktionshinder ser, som framgått ovan, lite olika ut på olika områden. Utifrån en jämförelse mellan de olika områdena utkristalliserar sig likväl några mer generella hinder för inflytande. De verkar med olika kraft på olika områden. Vi skall diskutera fyra sådana hinder: professionalism, regelsystem, organisation av service samt sociala föreställningar om handikapp.

4.1 Professionalism

Professionalism är något som kännetecknar grupper av experter med gemensam utbildning och kunskap samt gemensamt värderingssystem. Graden av professionalism varierar mellan olika grupper. Hårt professionaliserade grupper har monopol på utövande av sitt yrke, en förankring i vetenskaplig teori, en gemensam värdekultur och möjligheter att själva bestämma reglerna för sin yrkesutövning. Ett

exempel på en sådan grupp är läkarna. Andra grupper (stundtals benämnda semiprofessionella) uppvisar gemensam teoribildning, gemensam värdekultur, men saknar den exklusiva rätten att själva kontrollera sin yrkesutövning eller att utöva monopol på ett bestämt yrke.

Professionella yrkesgrupper har, i kraft av sin kunskap och yrkesställning, ett slags tolkningsföreträdare när det gäller klientens problem. De kan, och förväntas, bedöma dennes situation utifrån sin kunskap och sina värderingar. Därigenom skapas ofta ett avstånd mellan den professionelle yrkesutövarens syn på klientens situation och dennes egen. Detta avstånd kan vara svårt att överbrygga; det ligger i situationens natur att experten vet bäst. För klienten är det ofta svårt att i en diskussion hävda sina egna ståndpunkter gentemot sådana experter. Om det samtidigt är så att experten kontrollerar tillgången till de resurser klienten behöver (vård, hjälpmedel, omsorg) är utrymmet för inflytande begränsat.

Tydligast har vi stött på denna typ av maktlöshet och vanmakt inom sjukvården. Många av våra intervjupersoner är beroende av medicinska insatser och kan berätta hur utlämnade, missförstådda och frustrerade de varit i kontakter med sjukvården, i första hand med oförstående läkare. Svårigheter att argumentera sakligt/medicinskt för sin sak, bristen på alternativa medicinska experter och någon tredje person att vända sig till skapar situationer av vanmakt.

De som lyckats påverka sin situation i förhållande till professionella experter har gjort det med rebelliska medel. Man har skaffat sig kunskaper, gått bakvägar, utnyttjat informella kontakter. Den professionella makten lämnar inte så stort utrymme för mer traditionella påverkansvägar (klaga hos överordnade, skriva insändare, överklaga, agera inom handikapporganisationer).

Men professionalismen är inte dålig i sig. Många kan berätta också om goda och lyckade kontakter med sjukvård och läkare. Men det är när missnöje av någon anledning uppstår som svårigheten att påverka experterna blir uppenbar.

Ät än tydligare exempel på detta finner vi på området hjälpmedel/bostadsanpassning. För de allra flesta i vår undersökning fungerar detta utmärkt. Kunniga experter (mestadels arbetsterapeuter) hjälper den enskilde att finna medel för att underlätta vardagslivet. Men också på detta område finner vi några personer som är missnöjda. De är ofta "maktutövare" (i en allmän situation av rebelliskhet eller påverkan), vana att själva definiera sin situation och sina behov och att agera själva för att tillfredsställa dem. Dessa stöter på i princip samma problem som när man söker inflytande över sjukvården;

svårighet att skaffa information, brist på andra experter att vända sig till och svårigheter att få experterna att lyssna.

Professionell maktutövning – hur väl den än fungerar i lyckade fall – är svår att påverka för klienten. När det lyckas sker det med individualistiska rebelliska medel. Professionalismen lämnar få vägar öppna för andra former av inflytande.

4.2 Regelsystem

På praktiskt taget alla områden finns olika regelsystem, syftande till att kontrollera fördelningen av resurser, upprätthålla vissa normer för god service, kontrollera hur resurser används osv. Reglerna grundar sig ofta på politiska beslut och är i den mening demokratiskt förankrade.

Sådana regler är ett av kännetecknen på en byråkratisk organisationsform. Ofta syftar de till att motverka subjektiva bedömningar och minska utrymmet för mygel och svågerpolitik; att göra systemet rättvist. Men i praktiken låter sig inte alla fall bedömas enligt regelsystemets mallar. Då uppstår det som i dagligt tal – och i negativ mening – kallas byråkrati: stelbenthet i regeltillämpningen som ger smått absurda effekter i enskilda fall.

Vi stöter på både sådana regler och sådana absurda effekter i våra intervjuer. Här finner vi en person som inte kan få hjul till en rullstol han själv konstruerat tillsammans med en kamrat. Bara hjul får man tydligen inte dela ut som kostnadsfritt hjälpmedel. Man löser konflikten genom att ge honom en helt ny stol, från vilken han plockar hjulen och slänger resten. Här finner vi personer som smidigt kan beställa färdtjänsttaxi för att åka många mil åt ena hållet. Men om de skall besöka släktingar på hälften av detta avstånd åt andra hållet korsas en kommungräns och de måste ställa sig i kö för riks-färdtjänst. Vi finner en person som vill överklaga ett beslut om tilldelningen av hemtjänst. Hon blir minst sagt förvånad när hon uppmanas att vända sig till dem som beslutat om avslag för att få hjälp med sin överklagan.

Men absurda exempel är en sak. En viktigare fråga är vilka möjligheter man har att utöva inflytande när man på detta eller andra sätt fastnar i det byråkratiska regelnätet. Ett sätt är naturligtvis att söka utöva inflytande på beslutsfattaren/regeltillämparen; att få denne att göra en flexibel tillämpning i det enskilda fallet. Just sådant inflytande karakteriserar dem vi finner i rebelliska situationer. De driver sin kamp med regeltillämparen och, ibland, med dennes överordnade.

Men generella regelsystem drabbar många i liknande situationer. Det är därför inte heller förvånande att man söker influera sådana regler med mer kollektiva inflytandeformer. Då söker man påverka regelstiftaren snarare än regeltillämparen. Då reglerna ofta grundar sig på politiska beslut innebär detta att man söker påverka den politiska beslutsprocessen. De som befinner sig i en påverkanssituation väljer ofta sådana vägar.

Reglerna diskuteras på förtroenderåd, i handikapporganisationer och i handikappråd. Inte minst tillgänglighetsfrågor – som så uppenbart är kollektiva till sin karaktär – tenderar man att hantera på detta vis. Via handikappråden kommer man ju också i kontakt med de politiker som ofta varit med att utforma regelsystemen. När det gäller riksomfattande regler är det svårare att nå fram. Men här finns ju de nationella handikapporganisationerna; ett slags förlängning av påverkanssituationen på riksnivå.

4.3 Organisation av service

Det är inte bara stela regelsystem som brukar benämnas byråkrati. Hit kan man också räkna former för att organisera verksamheter som kännetecknas av regelstyrning, samordning genom planering i förväg, centralisering av beslutsfattande och hierarkisk beslutsstruktur. Denna "urtyp" för byråkratisk organisation kan i vissa sammanhang vara ett effektivt sätt att ordna samverkan. Men i verksamheter där flexibilitet och situationsanpassning är prioriterade värden skapas lätt konflikter mellan dessa värden och den byråkratiska organisationsformens kännetecken.

Inte minst gäller detta i organisationer som på något sätt sysslar med service eller någon form av "människobehandlande" verksamhet. Många analyser av anstalters sätt att fungera har detta som ett gemensamt tema; svårigheten att förena en centraliserad, regelstyrd, rutininriktad organisation med den flexibilitet vi förknippar med god service och en människovärdig behandling.

Det klassiska byråkratiska problemet handlar om hur man influerar en sådan "maskinliknande" organisation uppifrån; hur t.ex. förtroendevalda och politiker kan påverka anställda tjänstemän. Men det finns också ett byråkratiskt problem som handlar om hur man nerifrån, som klient, kan påverka en sådan organisation. Eftersom verksamheten styrs av regler som beslutas på högre organisatoriska nivåer och frontlinjepersonalen (de som har den direkta kontakten med klienterna) i första hand görs ansvariga för efterlevnaden av dessa regler, finns lite utrymme för påverkan från klientens sida.

En del av det missnöje våra intervjupersoner luftat om sjukvården har inslag av kritik av en sådan rigid organisation. Men det tydligaste exemplet på denna typ av hinder för inflytande finner vi i vår undersökning i länshuvudstadens hemtjänstorganisation. Vi har förvisso inte kunnat göra någon ingående analys av hur denna är organiserad. Men den vanmakt och den maktlöshet våra intervjupersoner ger uttryck för bär alla de kännetecken som vi kan förvänta oss i en sådan organisation; rutinmässig avgränsning av arbetsuppgifter, en arbetsorganisation som bygger på utbytbarhet av personal, klagomål som bemöts med hänvisning till regelsystem, svårigheter att veta vem som bestämmer och hos vem man skall klaga.

Kontrasten till de påverkans- och "hälsan tiger still"-situationer vi finner i landsortskommunen och serviceorten är slående. Här beskrivs i stället en organisation med kontinuitet, flexibilitet och personliga relationer till vårdbiträden/hemsamariter/hemvårdare (fortfarande med reservation för att vi inte egentligen analyserat organisationen, utan bygger detta på hur denna upplevts och beskrivits av våra intervjupersoner).

Möjligen växer den mer rigida organisationsformen i länshuvudstaden ur det faktum att man där oftast bor i kollektiva servicehus, har personalbrist och stor personalomsättning som försvårar kontinuitet och flexibilitet samt att det råder brist på informella sociala nätverk som kan kompensera brister i hemtjänsten (i sin tur en följd både av storstadskaraktären och det faktum att fler av våra intervjupersoner i länshuvudstaden är ensamstående).

Den maktlöshet som följer av detta har våra intervjupersoner sökt bemästra med såväl rebelliska initiativ (ringt politiker, sökt påverka föreståndaren att ge dem fördelar, krävt att vissa vårdbiträden inte skall tillåtas komma till dem) som initiativ av typ påverkan (skrivit insändare, uppvaktat politiker, agerat i handikappråd). Inga av dessa typer av initiativ har varit helt utan framgång, men i relation till andra områden är det mest frapperande hur lite framgång allt detta missnöje och alla dessa initiativ har rönt.

4.4 Sociala föreställningar om handikapp

Experter som inte lyssnar, stelbenta regler och svåröverskådliga organisationsformer utgör, som framgått ovan, i sig hinder för inflytande. Men de har också betydelse på ett annat plan. De förmedlar föreställningar om de människor det gäller. Dessa föreställningar är sällan klart uttalade. De finns som dolda antaganden. Likväl förmedlas dessa innebörder till människor och inte minst till de männi-

skor som är direkt berörda av dem. Dessa föreställningar finns bakom de regler som utformas, som en del av det budskap experter förmedlar till klienter, inbäddade i organisationen av service och som ett element i attityderna hos servicepersonal.

De föreställningar vi talar om är inte bara mer eller mindre dolda, de är ofta både diffusa och motsägelsefulla. Men de kan likväl drabba de människor det gäller med stor kraft. Just deras osynlighet, diffushet och komplexitet ger dem, paradoxalt nog, ett drag av oförsonlig sanning. De finns där som näst intill självklara antaganden. De överförs inte till människor med funktionsnedsättningar som intellektuella argument, något man kan argumentera om, utan som smygande, implicita budskap som därför är desto svårare att värja sig mot.

Man har ibland beskrivit den dominerande föreställningen om människor med funktionsnedsättningar som en föreställning om "den eviga barndomen". De uppfattas som barn; beroende av andras hjälp och stöd och därför oförmögna till självbestämmande och ett självständigt liv. Två konsekvenser av en sådan föreställning är viktiga i detta sammanhang. För det första att människor som är beroende av andras hjälp omöjligen kan utöva inflytande över sin egen situation. För det andra att oberoende (dvs. att inte behöva andras hjälp) är ett villkor för att man skall kunna ha ett sådant inflytande. Ur det senare växer en sorts kvalificeringsideologi: för att du skall få bestämma över ditt liv och din vardag skall du först tränas till oberoende.

Att beskriva föreställningar om handikapp som "den eviga barndomen" är naturligtvis en grov förenkling. Dessa föreställningar är alltför komplicerade och diffusa för att låta sig sammanfattas i en så förenklad bild. Men den fångar likväl upp och tydliggör ett centralt inslag i de föreställningar vi förstått att våra intervjupersoner mötts av och ibland tillägnat sig som en sann bild av dem själva.

Vi möter detta t.ex. inom arbetsområdet. De resignerade – de för vilka arbetet framstår som en ouppnåelig utopi – har nästan aldrig mött någon som klart sagt åt dem att de inte kan arbeta och därför är odugliga. Men de har upplevt hur tidigare arbetsgivare aldrig tagit kontakt med dem, hur arbetsförmedlingen med välvillig attityd mottagit deras önskemål men sedan aldrig hört av sig, hur försäkringskassan påskyndar diskussionen om sjukbidrag/förtidspension. Budskapet som utkristalliserat sig är: Du duger inte eller Hur kan Du tro att man skall kunna arbeta med ett sådant funktionshinder som Du har?

Inom sjukvården finner vi också flera exempel på hur liknande budskap förmedlas. Den kunnige experten som med stor säkerhet diagnostiserar en obotlig sjukdom har inte alltid klart för sig vilka

associationer sådana begrepp väcker i den vardagsverklighet där andra människor lever. Den passivitet som är förknippad med patientrollen förmedlar ett liknande budskap: "du är sjuk – inkapabel – utan ansvar – utan rätt till inflytande". Och hela den professionella attityden är egentligen ett konstaterande av att "det här vet jag bäst" och därigenom ett passiviserande av klienten.

Men vi finner också exempel på vad som kan förefalla vara omvändningen av dessa passiviserande budskap. Människor som i samband med rehabilitering känner pressen på sig att träna för att förbättra sina funktioner; hur de absolut inte skall tillåtas sjunka ner i passivitet. Mottagare av hemtjänst som inte får hjälp med de saker de vill ha hjälp med för att de skall aktiveras och ges "hjälp till självhjälp".

Men i grunden handlar det om samma föreställning om "den eviga barndomen". I det förra fallet förnekelsen av att en människa med funktionshinder kan aktivt bestämma över sitt eget liv. I det senare fallet kvalificeringstanken: att träna och aktivera så att man blir så oberoende av hjälp att man kan tillåtas bestämma själv, att växa så att man blir myndig.

Som hinder för inflytande framstår dessa föreställningar och dolda budskap som väl så svåra att överkomma som de vi tidigare behandlat i detta avsnitt. Den inflytandesituation som klarast fronderar mot detta hinder är den rebelliska. Själva motorn i den rebelliska situationen är ett envetet hävdande av den individuella dugligheten att leva ett icke handikappat liv. Föreställningarna utmanas också i situationer av påverkan, men då stundtals på ett mer kollektivt vädjande sätt ("kom ihåg att vi också är vuxna människor").

De tydligaste offren för detta hinder för inflytande finner vi hos dem som befinner sig i en resignerad situation. De har en bild av sig själva som hjälplösa och passiva utan möjlighet att utöva inflytande på sin situation. Lika tydlig är inte uppgivenheten för dem som befinner sig i en situation av vanmakt. De har en distans som gör att deras situation mer tolkas som en följd av en oförstående omgivning än som en följd av funktionshindrets obönhörliga konsekvens. Gränsen mellan dessa inflytandeformer är förvisso glidande och inte helt skarp.

5 Inflytandeformer i ett föränderligt samhälle

Handikappfrågor ställdes på den politiska dagordningen i Sverige på tidigt 1960-tal. Det som sammanfattande brukar benämnas handikappolitik utformades under 1960–1970-talen. Målsättningar för och utformning av denna politik kom att bära många av de drag som kännetecknade den allmänna reformpolitiken vid denna tid. Ambitionerna för välfärdsstaten var höga. Folkhemmets lätt patriarkala föreställning om staten ersattes med tron på det starka samhället, ett samhälle som i solidarisk anda värnade om de svaga. Detta starka samhälle byggde på en tilltro till den centrala statsmaktens förmåga att med regler, sektoriserade organisationer och specialdestinerade medel garantera rättvisa och jämlik fördelning.

På handikappområdet drevs reformerna fram och utformades i nära samarbete med handikapprörelsen. När man vid denna tid talade om inflytande för handikappade menade man i första hand det kollektiva inflytande som förmedlades via dessa organisationer. Denna föreställning passade väl den centralistiska strukturen genom vilken reformerna kanaliserades. Bland människor med funktionshinder bidrog detta till att forma en kollektiv identitet: en svag och missgynnad grupp som krävde solidaritet av de mer lyckligt lottade. Handikappfrågor var politiska frågor. Missnöje och därav följande krav skulle kanaliseras in i politiska banor. Då tyngdpunkten i den politiska makten i så hög grad var centraliserad, blev det naturligt att artikulera kraven via den centrala handikapprörelsen.

Under 1980-talet har denna modell för välfärdsolitik påtagligt förändrats. Tron på styrning med centrala medel har delvis övergetts. Regelstyrning har ersatts av målstyrning, detaljerade regler och förordningar med ramlagar, specialdestinerade resurser upphört, sektoriseringen av offentlig verksamhet övergivits till förmån för helhetssyn och närhetsprincip. Enklast kan alla förändringar sammanfattas i begreppet decentralisering.

Detta har skett i ett samhälle där inte bara offentligt bedriven, politiskt styrd, verksamhet i allmänhet ifrågasatts utan där tron på kollektiva lösningar i viss mån ersatts av krav på individuell valfrihet och frihet från politiskt beslutade restriktioner.

Detta har satt spår också inom handikappolitiken. Varnande röster har höjts för att decentraliseringen skapar svårigheter för handikappade att artikulera sina krav i kommuner där de är relativt sett få och splittrade på många organisationer. Riskerna för att de verkligt

svaga, de som har svårighet att artikulera sina behov och krav, skall komma till korta på lokal nivå har påpekats.

Men samtidigt finns också inom handikappområdet de som formulerar krav grundade på vad som upplevts som den traditionella modellens nackdelar: svårigheten att som individ påverka de centraliserade regelsystemen, avståndet till beslutsfattare, bristen på möjligheter att som individ utöva inflytande i ett system som var byggt på kollektivt indirekt inflytande. Kanske kan man säga att under dessa krav ligger opposition mot det som på sätt och vis var förutsättningen för den traditionella modellens solidaritet: att man accepterade tillhörigheten till kategorin "de svaga".

Den inflytandesituation vi kallat påverkan rimmar väl med föreställningarna och förutsättningarna i 1960–1970-talens traditionella modell: betoningen av kollektiv tillhörighet, handikapporganisationerna som kanaler för inflytande, politiker som föremål för kampanjer, tron på opinionsbildning via insändare.

Den andra inflytandesituation som ger inflytande – rebelliskhet – svarar i sin tur bättre mot den individualism och kritik av kollektiva lösningar som blivit vanlig på 1980-talet. Rebellerna värjer sig mot att bli klassificerade som handikappade. De upplever sig minst av allt som svaga. För dem är politisk opinionsbildning och politikerpåverkan underordnad vikten av att "fixa" sin egen situation.

På samma sätt som nyliberalismen inom politiken i allmänhet anses artikulera – och våldsamt överdriva – antitesen till den traditionella välfärdsstaten kan man kanske säga att rebellerna artikulerar antitesen till den traditionella handikappolitiken. Ur detta kan växa en ny syntes, en ny balans mellan kollektiva och individuella inflytandeformer, mellan politisk opinionsbildning och individuellt fixande. Eller tillhör framtiden rebellerna?

Referenser

Barron Karin (1989): Människor med funktionshinder i rollen som "brukare" av offentlig service. Ingår i Söder Mårten (red): *Brukarinflytande, livsinflytande, delaktighet. Människor med funktionsnedsättningar i det offentliga hjälpsystemet*. Under utgivning av Handikapputredningen.

Pettersson Olof – Westholm Anders – Blomberg Göran (1989): *Medborgarnas makt*. Carlssons, Helsingborg.

Bilaga 4

SÄRSKILDA OMSORGER OM PSYKISKT UTVECKLINGS- STÖRDA M.FL.

Inledning

Genom denna bilaga vill vi något beskriva situationen för dem inom vår personkrets som har rätt till särskilda omsorger enligt lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. (SFS 1985:568).

Bakgrunden är dels att det rör sig om en stor andel av vår personkrets med betydande och varierande behov av samhällsstöd på en rad olika områden, dels att vårt uppdrag även gäller omsorgslagens framtida personkrets.

Den nuvarande omsorgslagen trädde i kraft den 1 juli 1986 och ersatte då en omsorgslag från 1967/68, som präglades av regler om institutioner och åtgärder oberoende av den enskildes samtycke. Trots detta hade den stor betydelse för utvecklingen av insatser för psykiskt utvecklingsstörda, som var mycket eftersatta på områden, där andra sedan länge haft självklara rättigheter, t.ex. beträffande skolundervisning. Även om betydande satsningar gjordes under 1960- och 1970-talen, kvarstod så mycket av "eftersläpningar", att det ansågs nödvändigt att garantera psykiskt utvecklingsstörda stöd genom en ny särskild lag 1985. Socialtjänstlagens (1980:620) och hälso- och sjukvårdslagens (1982:763) grundskydd behövde kompletteras – men ej ersättas – av en omsorgslag för att tillgodose behov av extra stödinsatser, som (enligt prop. 1984/85:176, sid. 16) "ännu inte kan tillgodoses" av andra. Intentionerna var att den nya omsorgslagen på olika sätt skulle flytta fram positionerna för barn, ungdomar och vuxna med begåvningshandikapp och främja en utveckling ... "som i förlängningen bör kunna göra det möjligt att undvara särreglering även för denna grupp" (prop. ovan sid. 17).

Ett uttryck för de värderingar som skall styra insatserna och deras förändringar återfinns i omsorgslagens 3 §. Där betonas, att psykiskt utvecklingsstörda skall ha möjlighet att "leva som andra och i gemenskap med andra" och få tillgång till stöd, som utvecklar egna resurser och grundas på respekt för självbestämmanderätt och integritet.

För att kunna överblicka den kommenterade statistik som vi redovisar beskriver vi inledningsvis några olikheter mellan den tidigare och den nuvarande omsorgslagen.

Inom ramen för sin tillsyn inhämtar socialstyrelsen årligen statistik från omsorgshuvudmännen. Vi har tagit del av senast tillgängliga uppgifter (avseende förhållanden 1988) och presenterar dem tillsammans med kommentarer från olika källor (psykiskt utvecklingsstörda själva, deras anhöriga, lagens förarbeten, socialstyrelsen, huvudmännen, handikapporganisationer, forskningsrapporter m.fl.). Slutligen summerar vi kort positiva och negativa inslag i samhällsstödet.

Förändringar i förhållande till tidigare omsorgslag

Den nya omsorgslagen har varit i bruk sedan 1986, en relativt kort tid. Det innebär, att det först nu börjar framgå hur lagen förverkligas, dess intentioner förvaltas och utvecklingsstördas situation påverkas av förändringar i den nya omsorgslagen. Det är bl.a. följande som är av betydelse för att kunna överblicka och dra slutsatser av den statistik som vi presenterar.

1. *Omsorgslagens personkrets vidgades i viss mån.* Utöver psykiskt utvecklingsstörda barn och vuxna ingår även personer med barndomspsykos och vuxna som på grund av hjärnskada, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, fått ett betydande och bestående begåvningshandikapp.

Flertalet personer med barndomspsykos har begåvningshandikapp – enligt olika uppskattningar 65–75 %. Många erhöll därför någon form av omsorger redan enligt den föregående lagen. Enligt den nya omsorgslagen kan vid behov även de som har barndomspsykos och är normalbegåvade erhålla omsorger. Dock har konstaterats att sådana insatser hittills aktualiserats i mycket begränsad omfattning. Antalet personer med barndomspsykos är enligt nyare forskning betydligt större än vad som angavs i omsorgslagens förarbeten. Då beräknades antalet till ca 1 000 barn/ungdomar under 20 år och lika många vuxna. Utgångspunkten i dag är att det rör sig om ca 2 000

barn/ungdomar – eller flera, beroende på vilka grupper som inkluderas i "paraplybegreppet" barndomspsykos. (Flera är "små och mindre kända", se kapitel 10.)

Personer med hjärnskada som medfört begåvningshandikapp beräknades ursprungligen till ca 2 000 vuxna. Inventeringar inom olika landstingsområden har under senare delen av 1980-talet visat, att det totala antalet förmodligen är lägre. Efterfrågan på särskilda omsorger enligt omsorgslagen har avsett ett fåtal personer inom resp. landstingsområde. Exempel finns dock på individuellt utformade stödinsatser, där omsorger, hälso- och sjukvård samt socialtjänst samverkar. Under utredningsarbetet har vi erfarit, att de omfattande behov av samhällsstöd, som enskilda med dessa funktionshinder har, många gånger är dolda behov. Det beror bl.a. på att personerna finns inom institutionsvård (psykiatriska och somatiska långvårdsenheter) eller bor hemma hos nära anhöriga, som inte har kännedom om möjligheter till stöd och service.

Omsorgslagens personkrets redovisas i föreliggande statistik som psykiskt utvecklingsstörda, det samlingsbegrepp som också används i lagtexten.

2. Den nuvarande *omsorgslagen är en pluslag och en rättighetslag*. Det påverkar statistiken i flera avseenden. Lagen skall komplettera de resurser som för alla medborgare ställs till förfogande av verksamheter som regleras av andra lagar, främst socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Psykiskt utvecklingsstörda har rätt till alla insatser enligt dessa lagar plus (vid behov) särskilda omsorger enligt omsorgslagen. De kompletterande insatsernas syfte är att göra det möjligt för målgruppen att ta del av andra insatser och verksamheter i samhället. Vissa psykiskt utvecklingsstörda tillgodoses fullt ut genom andra insatser och återfinns därför inte i statistiken över särskilda omsorger. Omsorgslagen föreskriver rättigheter (särskilda omsorger), som ges endast om den psykiskt utvecklingsstörde begär det eller på begäran av vårdnadshavare, förmyndare eller god man, om personen som är i behov av särskilda omsorger saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan eller är under 15 år. Det innebär, att det finns psykiskt utvecklingsstörda som är i behov av omsorger men av skilda skäl ej begärt sådana och därmed inte heller återfinns i befintlig statistik. Sammantaget innebär detta, att statistiken inte utsäger något om det totala antalet personer med begåvningshandikapp.

Det går inte heller att på grundval av denna statistik uttala sig om ökning/minskning över en viss tidsperiod av gruppen med begåvningshandikapp. Ett exempel: Tidigare fanns alla elever inom sär-

skolan "förtecknade" hos omsorgshuvudmannen. Enligt skolöverstyrelsens uppgifter har i dag ca 30–35 % av eleverna inom särskolan inte någon särskild omsorg.

TABELL 1 Antal barn, ungdomar och vuxna som har särskilda omsorger (1988)
Källa: socialstyrelsen

Landsting	Alder	4-6	7-16	17-20	21-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-	SUMMA	% av den totala be- folkningen
Stockholms	118	146	908	443	472	982	800	436	223	202	4730	0,29
Uppsala	2	22	99	56	73	154	99	122	76	98	765	0,30
Södermanlands	7	13	119	86	75	174	175	102	89	87	927	0,37
Östergötlands	10	30	174	82	120	277	234	202	120	121	1370	0,35
Jönköpings	14	18	237	149	117	223	207	140	108	146	1359	0,45
Kronobergs	8	15	70	51	72	151	127	86	72	63	715	0,41
Kalmar	2	5	85	75	80	203	182	163	114	117	1026	0,43
Gotlands												
Kommun	10	8	55	21	14	46	34	27	28	15	258	0,46
Blekinge	4	8	92	38	43	107	105	66	65	54	582	0,39
Kristian-												
stads	15	21	152	97	87	203	223	147	95	107	1147	0,41
Malmöhus	31	64	283	111	172	343	319	210	162	206	1901	0,36
Hallands	22	30	126	43	59	149	150	85	76	55	795	0,32
Göteborgs-												
och Bohus	58	90	284	129	221	523	433	200	126	105	2169	0,30
Älvsborgs	37	51	248	133	160	335	335	188	123	99	1709	0,40
Skaraborgs	17	23	147	69	83	211	191	136	104	71	1052	0,39
Värmlands	18	14	143	83	107	241	218	138	67	70	1099	0,39
Örebro	13	29	138	92	95	208	172	123	67	83	1020	0,38
Västermanlands	9	23	101	59	97	193	156	106	88	67	899	0,35
Kopparbergs	10	24	156	75	85	205	205	141	75	71	1047	0,37
Gävleborgs	12	34	196	148	119	215	188	121	92	85	1210	0,42
Väster-												
norrlands	19	31	238	144	130	234	237	157	116	86	1392	0,53
Jämtlands	3	16	81	54	63	121	113	88	64	58	661	0,50
Västerbottens	27	40	222	99	101	251	245	191	121	98	1395	0,57
Norrbottnens	17	26	157	70	95	192	227	148	106	81	1119	0,43
Malmö kommun	16	48	47	42	63	138	152	89	63	52	710	0,31
SUMMA	499	829	4558	2449	2803	6079	5550	3588	2434	2268	31057	0,37

3. *De s. k. särskilda omsorgerna* som den enskilde har rätt till och som landstingen som huvudman är skyldiga att tillhandahålla återfinns i lagens 4 §. Den uppräknning av insatser som sker hindrar inte att omsorgshuvudmannen "erbjuder även andra insatser åt de behövande persongrupperna" (prop. 1984/85:176, s. 60). Det är dock endast omsorgsnämndens beslut om särskilda omsorger enligt 4 § som får överklagas hos länsrätten, dvs. en förvaltningsdomstol till skillnad från besvärsordning i föregående omsorgslag.

4. *Vårdhem för psykiskt utvecklingsstörda är inte en särskild omsorg*. Nyintagning vid vårdhem för barn och ungdomar får inte ske, nyintagning vid specialsjukhus och vårdhem för vuxna får ske om det finns synnerliga skäl (5 § Lag om införande av lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. (SFS 1985:569)). Specialsjukhus och vårdhem skall avvecklas, landstingen är skyldiga att redovisa avvecklingsplaner och beskriva insatser som möjliggör andra stöd- och bostadsformer. Den gamla omsorgslagen föreskrev att vårdhem skulle finnas och att personer oberoende av samtycke kunde "skrivas in" på vårdhem efter vissa indikationer. (Under vårdhemmens avvecklingstid gäller detta i vissa delar men föreskrifterna finns inte i omsorgslagen utan i lagen om införande av lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.)

Det bör observeras att omsorgsnämnden regelbundet (och minst en gång om året) skall pröva om den enskildes boende på vårdhem kan ersättas med annan boendeform (5 §, införandelagen, se ovan).

5. *Ändrat huvudmannaskap* kan enligt omsorgslagens 12 § bli möjligt. Föreskriften anger, att landstingen efter medgivande från regeringen kan överlåta ansvaret för de särskilda omsorgerna till kommunerna, vilket för närvarande förbereds i ett antal landsting exempelvis Halland, Sörmland och Jämtland.

6. *Skolfrågor* berörs inte i den nya omsorgslagen. Föreskrifter om förskola för barn med handikapp återfinns i socialtjänstlagen och särskolan regleras numera av föreskrifter i den allmänna skollagen (1985:1100).

Landstingen är huvudman för särskolan men en utredning har nyligen tillsatts för att överväga frågor om kommunalisering av särskolan (dir. 1989:20).

De särskilda omsorgerna – statistik med kommentarer

Redovisningen följer inledningsvis ordningen i omsorgslagen 4 §.

4 § 1 *"rådgivning, annat personligt stöd samt stöd av en särskild kontaktperson" (ofta förkortat som "råd och stöd" resp. "kontaktperson").*

Enligt lagens förarbeten innebär denna föreskrift skyldigheten att tillhandahålla expertstöd som t. ex. insatser av kurator, psykolog, sjukgymnast, logoped, förskolekonsulent, lekotekspersonal m.fl. yrkeskategorier, "som kan behövas för att erbjuda ett fullgott stöd". De rådgivande insatserna skall erbjudas, förutom psykiskt utvecklingsstörda själva, deras anhöriga samt även familjehemsföräldrar.

Uppbyggnaden av dessa insatser skedde i hög grad före 1986 inom den distriktsverksamhet som landstingen successivt organiserat för stöd, service och (med den dåtida lagens begrepp) "hemmavård". Av tradition har distriktsarbetslagen (teamen) ofta byggts ut från en kärna av kurator och psykolog med konsultinsatser. Så småningom har emellertid tjänster för andra befattningshavare som sjukgymnaster, logopeder, fritidsledare också inrättats. Betydande olikheter föreligger över landet, när det gäller teamens sammansättning, inte minst avses då tillgång till sjukgymnast, logoped, arbetsterapeut.

En skillnad finns mellan insatser för barn och ungdom resp. vuxna. Insatserna (och teamen) för barn och ungdom har i många landsting inordnats i en habiliteringsverksamhet som samordnats till att omfatta, utöver barn med psykisk utvecklingsstörning, barn med rörelsehinder och ibland även andra grupper med funktionshinder. I vissa landsting har samordningen medfört resurstillskott för att efter behov kunna ge alla barn och ungdomar som ingår i verksamheten tillgång till allsidigt stöd. Även när resurserna har ökats har det dock visat sig svårt att kunna tillgodose behoven. Psykiskt utvecklingsstörda med rörelsehinder, tal- och språkstörning, hörselskada osv. har efter överklagning erhållit rätt till olika insatser som behandling av sjukgymnast och logoped. Svårigheter har ändå uppstått för den enskilde genom att det bl.a. tagit lång tid, innan rätten tillgodosetts eller att den endast delvis kommit den enskilde till del. (Se också kapitel 8.2).

Utgångspunkten är att motsvarande expertstöd skall kunna erbjudas vuxna och deras anhöriga. Insatserna (och teamen) för vuxna har emellertid inte i samma omfattning fått en sammansättning av många olika yrkeskategorier, dels för att tjänster inte inrättats, dels för att inrättade tjänster ibland inte kunnat besättas inom omsorgs-

verksamheten. Det gäller t.ex. arbetsterapeuter, sjukgymnaster, logopedier för vuxna. Tjänster genom andra (exempelvis primärvård, foniatriska kliniker) anlitas men studier har visat, att i synnerhet vuxna med svår utvecklingsstörning och flera funktionshinder blir förbisedda när det gäller olika slags expertstöd (diagnostik, behandling och hjälpmedel vid exempelvis syn- och hörselskador, rörelsehinder). För både barn och vuxna gäller att överklagningsrätten är en tillgång i detta sammanhang. Samtidigt visar pågående studier att den enskilde (familjen) tenderar att få färre erbjudanden om serviceinsatser – det enskilda initiativet (och i förlängningen ett överklagande) inväntas, innan åtgärder aktualiseras. Det är knappast förenligt med omsorgslagens 3 § eller ett professionellt synsätt.

När socialstyrelsen inhämtade statistik om "råd och stöd", framkom en avgörande begränsning för tolkningen av materialet. Landstingen har olika tillvägagångssätt för att redovisa antalet enskilda som erhåller denna särskilda omsorg.

Vissa landsting inkluderar enbart situationer där formellt beslut fattats om "råd och stöd" som särskild omsorg, andra landstings uppgifter täcker flera som – oavsett formellt beslut – har någon kontakt med omsorgsverksamhetens (habiliteringens) experter. Statistiken särskiljer ej på olika slags expertinsatser (exempelvis sjukgymnastik, tal- och språkbehandling osv.). Det är inte heller möjligt att se i vilken omfattning olika behov tillgodoses. (Studier – t.ex. av RFUB – rörande brukarnas syn på habiliteringsinsatser vittnar bl.a. om vissa mycket påtagliga brister t.ex. på sjukgymnastik). Sammantaget innebär detta att det för närvarande inte ges tillräckligt jämförbara och rättvisande siffror över den särskilda omsorgen "råd och stöd". För närvarande (febr. 1990) pågår inom socialstyrelsen förberedelser för allmänna råd för att klargöra innehåll, handläggning etc. och även möjliggöra en säkrare statistik. Handikapputredningen har för avsikt att inför sina överväganden följa detta arbete, då frågan om att kunna tillförsäkra enskilda ett fullgott expertstöd är mycket väsentlig och även påverkar andra verksamheter som ger stöd och service till psykiskt utvecklingsstörda.

I 4 § 1 ingår även stöd av en kontaktperson, ett stöd som enligt lagens förarbeten regelmässigt bör erbjudas psykiskt utvecklingsstörda.

Kontaktpersonen skall vara en medmänniska som kan ersätta eller komplettera kontakten med anhöriga. En kontaktpersons uppgifter är därför mycket varierande. (Socialstyrelsen, Allmänna råd SOSFS 1986:13). De ter sig också olika om den utvecklingsstörde bor på institution eller i egen bostad. I båda fallen handlar det dock om att med respekt för den enskildes integritet vara ett stöd för hans/hennes

eget handlande. Kontaktpersonen är inte att jämföra med ställföreträdare eller ombud i rättsligt hänseende. Landstingen utser och arvoderar kontaktpersoner. Ibland uppkommer fråga om kontaktperson enligt socialtjänstlagen (10 §) är en lämpligare insats. De båda kommunförbunden har i gemensamt cirkulär (A87:45) givit vägledning om när åtgärd enligt omsorgslagen resp. socialtjänstlagen är att föredra.

Inom olika landsting har projekt inletts för att intensifiera kontaktpersonsverksamhet och öka allmänhetens intresse för att engagera sig i uppgiften. Erfarenheter talar för att verksamheten behöver "stimuleras" regelbundet. Det är möjligt att verksamheten på många håll hittills haft karaktär av punktinsatser och inte bedrivits med den intensitet eller regelbundenhet som förarbeten till lagen beskriver. Oavsett orsak måste det konstateras, att antalet utvecklingsstörda som har kontaktperson är litet – i synnerhet om siffrorna jämförs med antalet vuxna som fortfarande bor på vårdhem och är i stort behov av vidgade kontakter utanför institutionen.

I flera landsting är det bara 2–3 % av det totala antalet psykiskt utvecklingsstörda som har kontaktperson. Där andelen som har denna särskilda omsorg är störst rör det sig om 13–15 % av totala antalet psykiskt utvecklingsstörda (Skaraborgs, Västmanlands, Kopparbergs och Östergötlands län).

4 § 2 *Daglig verksamhet för dem som inte förvärvsarbetar eller utbildar sig.*

Denna föreskrift om daglig verksamhet som särskild omsorg kompletteras genom omsorgslagens 8 § som talar om landstingskommunens uppgifter. Till dem hör att "medverka till att psykiskt utvecklingsstörda får en meningsfull sysselsättning genom förvärvsarbete..." (8 § 4).

Dagcenter skall som omsorgsform ge psykiskt utvecklingsstörda möjlighet att utveckla sina resurser och delta i samhället. Verksamheten avser personer över skolåldern och som inte fått förvärvsarbete – det yttersta målet också för psykiskt utvecklingsstörda. Någon åldersgräns uppåt (som pensionsålder) finns ej för den dagliga verksamheten.

Ett positivt inslag är den utveckling som lett till att dagcenter "öppnats" mot det omgivande samhället bl.a. genom s.k. utflyttade grupper, enskilda utvecklingsstördas praktik på olika arbetsplatser, ett innehåll i den dagliga verksamheten som tar tillvara lokala förutsättningar osv. Vidare har metodiken utvecklats både när det gäller gruppverksamhet och programuppläggning tillsammans med en-

skilda. "Arbetsanpassare" med uppgift att utveckla enskildas och gruppers kontakter med olika arbetsplatser, arbetsmarknadsmyndigheter, fackliga organisationer m.m. samt riktad personalutbildning har inom vissa landsting betytt mycket för innehållets utveckling.

Det finns dock ett antal "problemområden", bl.a. följande:

– den utflyttade verksamheten utgör hittills en förhållandevis liten andel av den totala dagcenterverksamheten. Inom vissa landsting har verksamheten beskrivits och utvärderats. Det framgår, att den har många positiva värden men att den måste kompletteras efter enskildas behov. Det kan gälla teknisk anpassning, personlig assistans, personligt planerad vuxenutbildning genom folkhögskola osv. Det är också av vikt att den personal som handleder en grupp på arbetsplatser som t.ex. en industri får information och utbildning som svarar mot uppgiften. En stor del av den dagliga verksamheten är fortfarande förlagd till särskilda lokaler, som enbart används för dagcenter. De kan vara av stort värde som "baslokaler" men kan också innebära dels hinder för utåtriktade kontakter, dels medföra att många dagcenter i dag har en platsbrist. Detta i sin tur ger tillsammans med personalbrist upphov till lösningar som inte är tillfredsställande för enskilda, bl.a. att daglig verksamhet erbjuds på "halv tid" i stället för på heltid och att vissa inslag i verksamhetsinnehållet kan förflackas. Vi kan också konstatera, att många utvecklingsstörda inte alls blir tillgodosedda beträffande sin rätt till daglig verksamhet.

– innehållets anpassning för att med god kvalitet tillgodose individuella behov och intressen är inte tillfredsställande totalt sett och präglas bl.a. av brister i personligt stöd till enskilda (personlig assistans). Vi tänker då särskilt på psykiskt utvecklingsstörda med behov av anpassat innehåll, stöd och hjälpmedel på grund av flera funktionshinder (ofta tillsammans med svår utvecklingsstörning). Vidare vuxna med barndomspsykos som på grund av sina funktionshinder behöver ett innehåll, en gruppverksamhet och ett personalstöd som bygger på kunskap om barndomspsykos och dess konsekvenser för den enskildes utveckling. På motsvarande sätt behövs särskild kunskap och särskilda resurser för att tillgodose personer som i vuxen ålder erhållit en hjärnskada med betydande och bestående begåvningshandikapp.

Individuella habiliteringsplaner som återkommande omprövas saknas ofta liksom ett medvetet arbete för att utveckla den enskildes inflytande. Goda initiativ har emellertid tagits på flera håll för att påverka detta i positiv riktning.

– en metodutveckling behövs för att vuxna som vill och har möjligheter att få fotfäste på arbetsmarknaden får en stegvis upplagd målinriktad arbetsträning, som leder till att arbetsuppgifter som inledningsvis kanske prövas på dagcenter eller i utflyttad grupp inte blir dagcenterverksamhet för gott. Vi har i annat sammanhang understrukit, att daglig verksamhet inte skall ses som en parallell verksamhet i förhållande till exempelvis arbetsmarknadsinstitut eller Samhall. Strävan måste vara att utveckla kontakterna med olika arbetsmarknadspolitiska medel. I detta hänseende föreligger fortfarande brister: få utvecklingsstörda anmäls som sökande vid arbetsförmedlingarna, många dagcenter har inte tillräckliga personalresurser för att arbeta utåtriktat bl.a. med kontakter med andra samhällsorgan. Det är givetvis också väsentligt att yrkessärskolan offensivt arbetar för praktik och arbetslivserfarenhet utanför dag-center och att det också i detta avseende sker en individuell planering.

– ett särskilt problem utgör planeringen för daglig verksamhet, när vårdhem avvecklas. Denna planering har ibland kommit i skymundan för bostadsplaneringen och lett till att personer som flyttat från vårdhemmet hänvisats till dess dagliga verksamhet även fortsättningsvis.

– från utvecklingsstörda själva har framförts önskemål om att, i stället för den "habiliteringsersättning" (bredvid pension) som utgår vid dagcenterverksamhet, erhålla lön.

Inför fortsatta överväganden kan konstateras att omsorgslagens 4 § 2 erbjuder sin personkrets en "sysselsättningsgaranti" som är värdefull. Verksamheten behöver dock utvecklas och ett bättre innehåll skapas inte minst för svårt funktionshindrade och personer med barndomspsykos. I denna metodutveckling måste ingå att betydligt större uppmärksamhet ägnas utvecklingsstördas eget inflytande över en planering som i högre grad än nu måste utgå från individuella behov och ta tillvara samhällets övriga resurser. Försök i denna riktning förekommer bl.a. inom ramen för särskilda projekt som nämns i kapitel 10.

Det finns anledning att även analysera frågor om personalutbildning/dimensionering och relatera dem till strävanden att skapa flera s.k. utflyttade verksamheter. Denna positiva process har på sina håll medfört att grupper som fortfarande har verksamhet på basdag-centret och har stora behov av personalstöd fått minskade insatser med betydande negativa följder för deras stimulans.

Tabell 2: Daglig verksamhet – dagcenter 1988

Ålder	Daglig verksamhet
7 - 16	2
17 - 20	54
21 - 24	1 569
25 - 34	4 541
35 - 44	4 323
45 - 54	2 804
55 - 64	1 934
65 -	1 391
Summa	16 618

Ca 2 000 av dessa har verksamhet i s.k. utflyttade grupper. Av dem som erhåller särskilda omsorger har 1 143 arbete på reguljära arbetsmarknaden och 1 299 arbete inom Samhall.

I åldrarna 21 år och däröver har 3 024 personer ingen eller mindre än 15 tim. regelbunden verksamhet per vecka. Punktstudier har visat att denna brist i hög grad drabbar utvecklingsstörda med flera funktionshinder och personer med barndomspsykos, ofta de som vistas på vårdhem. Den drabbar också andra som har rätt till heldagsomsorg t.ex. hemmaboende vuxna.

Ett problem rör dem som i och för sig har daglig verksamhet "på heltid", men där verksamheten i tid inte täcker behovet av heldagsomsorg. Den enskilde och hans anhöriga blir beroende av att kompletterande avlösningshjälp kan erhållas dagligen, vilket skapat gränsdragningsproblem mellan huvudmännen bl.a. rörande kostnader för avlösningsinsatser.

4 § 3 *korttidsvistelse utanför det egna hemmet i syfte främst att avlösa anhöriga i vård och tillsyn, samt korttidstillsyn utanför hemmet av skolungdom över 12 år.*

De rättigheter som uttrycks i denna föreskrift innebär i praktiken helt avgörande förutsättningar för att uppfylla väsentliga mål som bl.a. att barn och ungdomar skall kunna växa upp i sina hem, att den enskilde på ett bra sätt skall kunna förberedas på att flytta till en egen bostad (enskild eller i gruppbostad), att de kvarvarande vårdhemmen skall upphöra samt att de anhöriga skall kunna vara delaktiga i arbets- och fritidsliv också utanför hemmet.

Genom denna särskilda omsorg, som landstingen är huvudman för, skall kommunens avlösningssatser genom barnomsorg och hemtjänst kompletteras.

Korttidsvistelse utanför det egna hemmet anordnas på olika sätt genom särskilda korttidshem, stödfamiljer, lägervistelser osv. Dessutom förekommer att elevhem, gruppboheter och vårdhem används för korttidsvistelser. Verksamheten är mera utbyggd för barn och ungdom än för vuxna och omfattar för de yngre åldersgrupperna flera separata korttidshem.

Tyvärr kan en betydande obalans konstateras mellan tillgång och efterfrågan på korttidsinsatser av detta slag. Efterfrågan är betydligt större. Det gäller både regelbundet inbokade korttidsvistelser och möjligheter att tillgodose akuta behov – eller spontant varierade behov. Ofta har begränsningar införts, vilket innebär att familjelivet styrs av detta förhållande. Ett annat problem är verksamhetens innehåll och dess möjligheter att utöver avlösning ge den enskilde positiv omväxling. Barn och ungdom med barndomspsykos har t.ex. stora svårigheter att få adekvata korttidsinsatser liksom barn och ungdomar med behov av medicinska omvårdnadsinsatser.

Mindre tillfredsställande är också när ett elevhem tar emot ett stort antal olika "korttidsbarn". Korttidsverksamhet måste utvecklas på ett annat sätt än elevhem, för båda verksamheterna gäller att kontinuiteten är väsentlig.

Vuxna har i få landsting tillgång till separata korttidshem eller ett varierat utbud av former för korttidsvistelse. Det ger att kvarvarande vårdhem används för korttidsvistelser på ett sätt som inte kan förbereda boende i andra bostadsformer. Vi har också erfarit, att det finns stora dolda behov av korttidsinsatser bland de många familjer som består av äldre föräldrar och vuxna utvecklingsstörda.

Av socialstyrelsens statistik för 1988 kan utläsas, att merparten av insatserna riktar sig till åldersgruppen 7–16 år. Frekvensen av och formerna för korttidsvistelse framgår ej. Av separata studier (av bl.a. RFUB, socialstyrelsen och RFPB) ser vi, att det finns behov av resurstillskott som inte täcks av landstingens redovisade planer. Det är stor anledning att beakta frågor om korttidsvistelser i det fortsatta utredningsarbetet och ta tillvara exempel på metodutveckling, som förekommer inom vissa landsting. Vi har erfarit, att tjänstemän inom omsorgs- och habiliteringsverksamhet under de senaste åren noterat hur efterfrågan på elevhem förändrats från att gradvis sjunka till att återigen öka och att detta ses som uttryck för otillfredsställande lösningar beträffande tillgång till korttidsvistelser. Det gäller bl.a. yngre barn med svåra funktionshinder, där familjerna också har starka önskemål om att få stöd och service på nära håll.

Ett andra moment i 4 § 3 är den s.k. förlängda skolbarnsomsorgen som innebär att landstinget som huvudman är skyldig att erbjuda tillsyn före och efter skoltid samt under lov för dem som fyllt 12 år och därmed inte har rätt till motsvarande insats genom kommunens försorg.

Olika arrangemang har vidtagits, ofta i samverkan mellan landsting och kommuner. På en del håll förekommer "förlängd skoldag" med möjligheter till mellanmål, gruppaktiviteter osv. i skolan. I andra fall samordnas verksamheten med kommunens ordinarie aktiviteter för barn och ungdom (fritidsgårdar, "hemvister" etc.) eller ges insatsen genom stödfamilj. Utöver det förhållandet att motsvarande behov av omsorg finns för flera grupper med omfattande funktionshinder har vi anledning att överväga hur dessa insatser skall kunna förstärkas i synnerhet för ungdomar i övre skolåldern. Vi avser då särskilt hur insatserna skall utformas för att positivt kunna medverka till att utveckla ungdomarnas självständighet, kamratkontakter m.m.

4 § 4 *Boende i familjehem eller elevhem för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet.*

Termen familjehem motsvarar samma begrepp inom socialtjänsten men landstingskommunen engagerar i detta fall familjer och ansvarar för barnets välfärd där. Lagens förarbeten ger uttryck för att barn som inte kan bo hemma i första hand bör erbjudas bostad i annan familj. Skälet är att barnets personlighetsutveckling skall främjas av samspelet inom en familj och möjligheterna att knyta nära kontakter med ett fåtal personer som en grund för att sedan utveckla kontakter med andra.

Utgångspunkten är väsentlig och det är viktigt att även fortsättningsvis driva linjen att barn bör växa upp i familj. Samtidigt måste några företeelser uppmärksammas:

- svårigheten att rekrytera familjehem bl.a. på grund av att en god arbetsmarknad erbjuder tillfällen till förvärvsarbete utanför hemmet för presumtiva familjehemsföräldrar.
- föräldrars svårigheter att i vissa fall acceptera att andra familjer tar hand om den dagliga omsorgen om deras barn.

– vikten av att på ett positivt sätt lösa gränsdragningsproblem som ibland kan förekomma mellan huvudmännen beträffande ansvar för och stöd till familjehem.

Föreskriftens andra alternativ, elevhem, avser "mindre bostadsenheter som finns i vanlig samhällsmiljö" och där stöd och stimulans lämnas efter individuella behov.

Utvecklingen har gått från stora enheter som särskoleinternat och barnvårdhem till elevhem för ca 4 barn med dygnetruntomsorg 5 eller 7 dygn/vecka. Efterfrågan på elevhem har förändrats till att i större omfattning gälla ungdomar i 10–12-årsåldern och däröver.

Samtidigt har vi noterat att detta mönster kan vara under förändring, vilket dels ger anledning att överväga hur stöd till familjerna med yngre barn skall utvecklas, dels ställer krav på att utveckla elevhem som kan tillgodose olika behov, t.ex. kvalificerade omvårdnadsinsatser. Dessutom behöver föräldramedverkan i elevhemmens verksamhet stärkas och underlättas.

I detta sammanhang bör överväganden som rör den ekonomiska situationen för föräldrarna också aktualiseras liksom barnens/ungdomarnas hjälpmedelssituation. Elevhemmet som kompletterande insats till föräldrahemmet (familjehemmet) måste understrykas i olika regelverk.

4 § 5 *Boende i gruppbostad för vuxna som inte kan bo i en egen bostad.*

Gruppboستaden skall utgöras av en bostad i vanlig samhällsmiljö och bestå av (som riktmärke) 4 individuella lägenheter, fullvärdiga bostäder, med tillgång till ett gemensamt utrymme.

Personalstöd skall vid behov kunna erhållas dygnet runt. Lägenheterna är att betrakta som egna lägenheter, ej som institution. Sedan 1989 finns formellt beslut om att bostadsbidrag kan utgå.

Statliga lånemöjligheter ges omsorgshuvudmannen, om gruppboستäder utformas enligt riktlinjer som givits av dåvarande bostadsstyrelsen i samarbete med socialstyrelsen. Bostadsstandarden definieras som motsvarande bostad i servicehus, dvs. ca 40 kvm och med egna köks- och hygienutrymmen (därtill kommer gemensamma utrymmen).

Som framgår av följande tabeller (nr 3 resp. 4) är bostadsfrågorna betydligt eftersatta. Det visar sig också i det stora antalet överklagningsärenden som just gäller tillgång till gruppboستad (mer än 65 % av dem avser den särskilda omsorgen gruppboستad).

TABELL 3 Olka boendeformer - ålder (1988)
Källa: socialstyrelsen

Totalt	Boendeform							
	Föräldra- hem	Familje- hem	Eget boende	Grupp- bostad	Elevhem	Vårdhem m.fl.	Annat boende	Okänd
- 3 år	460	25	-	-	7	5	1	-
4 - 6	771	47	-	-	7	3	1	-
7 - 16	3524	504	2	11	423	75	19	-
17 - 20	1245	220	29	84	792	60	18	1
21 - 24	1253	152	277	608	287	184	41	1
25 - 34	1989	83	1016	1841	38	1063	48	1
35 - 44	1239	34	1001	1763	1	1466	46	-
45 - 54	497	29	739	1256	1	1031	35	-
55 - 64	161	26	502	758	-	924	63	-
65 -	67	18	283	470	-	1357	73	-
Summa	11206	1138	3849	6791	1556	6168	345	3
Totalt procent	36	4	12	22	5	20	1	0
								100

31056

5560

3588

2434

2268

2449

2803

6079

498

829

4558

TABELL 4 Boende - utveckling över tidsperiod. Källa: socialstyrelsen

Boende för samtliga utvecklingsstörda den 1 november 1986 och för samtliga som erhöll någon form av särskild omsorg den 15 september 1987 och 1988

Boende	1986	1987	1988
Föräldrahem			
Barn och ungdomar	9 661	6 415*	6 000*
%	26	20	19
Vuxna	6 723	5 167	5 206
%	18	17	17
Familjehem			
Barn och ungdomar	873	855	796
%	2,3	2,7	2,6
Vuxna	345	336	342
%	0,9	1,0	1,0
En bostad	5 957	3 622	3 850
%	12	12	12
Gruppbostad	5 957	6 388	6 791
%	16	20	22
Elevhem	1 533	1 602	1 556
%	4,0	5,1	5,0
Vårdhem m.fl.			
Barn och ungdomar	394	196	143
%	1,0	0,9	1,0
Vuxna	7 256	6 528	6 025
%	19	20	19
Annat boende			
Barn och ungdomar	90	41	39
%	0,2	0,1	0,1
Vuxna	387	268	306
%	1,0	0,9	1,0
Okänd	-	44	3
%		0,1	-
Summa	37 871	31 462	31 057
%	100	100	100

* Minskningen av den procentuella fördelningen beror på nedgången av det totala antalet. 1986 redovisades fortfarande alla särskolebarn, också de som numera får stöd genom skolan och ej redovisas här.

Problemområdena är flera utöver den ekonomiska resursbrist som omsorgshuvudmännen anført. En noggrann genomgång av problem och utvecklingsmöjligheter återfinns i en underlagsrapport till regeringsuppdraget "Boende för gamla, handikappade och långvarigt sjuka" (bostadsstyrelsen – socialstyrelsen PM 1988:49).

Två stora grupper är särskilt eftersatta. Det gäller dels det stora antal personer som fortfarande vistas på vårdhem, dels vuxna psykiskt utvecklingsstörda som bor hemma hos åldriga föräldrar. Landstingen har kommit olika långt beträffande planering för avveckling av vårdhemmen. På vårdhemmen finns många äldre resp. personer med flera funktionshinder och med allvarliga psykiska störningar. Deras rätt till individuellt anpassade bostäder måste understrykas. Förberedelser för deras flyttning måste bedrivas med särskilt stor varsamhet.

Avvecklingsplaneringens olika inslag (inkl. förberedelser för personal och anhöriga) har uppmärksammats genom flera konferenser/skrifter från socialstyrelsen. Därvid har man också understrukit vikten av samverkan mellan huvudmännen. Den föreskrivs i omsorgslagen men har i vissa fall inte lett till att den kommunala bostadsförsörjningsplaneringen i tid uppmärksammats på utvecklingsstördas behov. Detta ger ytterligare förseningar i utvecklingsstördas möjligheter att få tillgång till goda bostäder.

Vårdhemmens situation under avvecklingsprocessen måste också uppmärksammas. Det har visat sig (bl.a. vid socialstyrelsens bostads-sociala inventering 1985, PM 1988:2, delrapport 1: "Psykiskt utvecklingsstörda på vårdhem") att bostadsstandarden för dem som bor kvar på vårdhem i vissa fall är mycket låg (dålig teknisk anpassning, brist på hjälpmedel, få egna tillhörigheter osv.).

Socialstyrelsen har också inventerat¹ antalet personer som flyttat till vårdhem under tiden 1986-07-01--1988-06-30:

Nyintagning	71
Flyttning från annat vårdhem	115
Korttidsplacering	47

Vi har tidigare nämnt, att nyintagning på vårdhem för vuxna får ske vid s.k. synnerliga skäl. Socialstyrelsens inventering har visat att dessa skäl i vissa fall kan ifrågasättas. Bl.a. har 19 personer som bor i gruppboende resp. enskild bostad tagits in på vårdhem på grund av

¹ Enkät till samtliga vårdhem i landet.

t.ex. oro, aggressivitet. Detta tyder på att insatserna för dem inte utformats efter deras behov av bl.a. personalstöd.

Vid nyintagning resp. flyttning från annat vårdhem (som skall ske mycket begränsat) skall det göras en individuell planering för och tillsammans med den enskilde. Det visar sig vid inventeringen att detta ofta inte skett.

Beträffande korttidsplaceringar vid vårdhem kan konstateras att vissa varat så länge, att de knappast kan kallas korttidsvistelse (31 personer över 6 månader). I verkligheten rör det sig alltså om nyintagningar också här. (Socialstyrelsen, Meddelandeblad 24/89).

Den andra stora gruppen som är i behov av egna bostäder är vuxna psykiskt utvecklingsstörda som bor hemma hos åldriga föräldrar. I dessa situationer finns självklara behov av lång och väl genomförd förberedelse. Till följd av bristen på gruppboendestäder handlar det dock alltför ofta om att först mycket akuta skeenden i familjen leder till åtgärder, som då ofta blir provisoriska.

En påbörjad utveckling som behöver förstärkas är ökad tillgång till gruppboendestäder som utformas olika, efter individuella behov. Tendenser till en likriktning som närmar sig institutionella boendeformer måste observeras. Det gäller både psykosociala och materiella kvaliteter. Vi vill särskilt uppmärksamma tillgången till bostäder med stöd och service för personer med behov av psykiatriskt stöd och för dem som har det gemensamma behovet av att kommunicera på teckenspråk. I sammanhanget har vi noterat att det inom vissa landsting finns exempel på goda lösningar i dessa hänseenden. Det gäller också det ökande behovet av att beakta "äldrefrågor" med hänsyn till begåvningshandikappades behov.

Det bör också uppmärksammas, att de tidigare inackorderingshemmen som vid lagens ikraftträdande kom att räknas som gruppboendestäder inte har den standard som nyare gruppboendestäder har. Den enskilde har inte tillgång till fullvärdig bostad utan delar t.ex. kök och hygienutrymmen med flera. Här finns således ett ännu så länge tämligen dolt behov av att vidta åtgärder för att utvecklingsstörda också i dessa boendeformer skall få tillgång till egna bostäder med god standard och lämpligt personligt stöd.

I de särskilda omsorgerna ingår även omvårdnad samt fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter för dem som bor i gruppboendestäder och elevhem (se även kapitel 13). Också inom dessa områden har vi funnit att personer med flera funktionshinder och svår utvecklingsstörning eller barndomspsykos blivit eftersatta.

Enligt 13 § omsorgslagen är alla särskilda omsorger enligt 4 § avgiftsfria. Landstingen får dock ta ut avgifter för kost och logi av

dem som har egen inkomst eller hel ålders- eller förtidspension och stadigvarande bor på landstingskommunens bekostnad.

Socialtjänsten och omsorgslagens personkrets

Psykiskt utvecklingsstörda har som andra rätt till de allmänna insatser som riktas till medborgare i olika åldrar liksom rätt till stöd och service med inriktning på behov hos människor med handikapp.

Den föregående omsorgslagen uppfattades ofta som att landstingen hade ett totalansvar för psykiskt utvecklingsstörda. Under de år som gått efter den nya lagens ikraftträdande har dess personkrets blivit mera känd inom kommunerna och på många håll finns mycket goda exempel på samverkan mellan huvudmännen. Det finns även i flera kommuner ett intresse av att utveckla stöd och service för utvecklingsstörda för att så småningom kunna överta ansvar för särskilda omsorger. Det måste emellertid också sägas, att det i vissa fall förekommer för alla parter – och främst för utvecklingsstörda och deras familjer – påfrestande osäkerhet om gränsdragningen mellan huvudmännens ansvar.

I våra kapitel om bl.a. socialtjänst, avgifter resp. habilitering återfinns även frågor som rör omsorgslagens personkrets, t.ex. barnomsorg, avlösningsservice.

Daghem och förskolor erhåller pedagogiskt stöd av förskolekonsulenter (ofta knutna till habiliteringsverksamhet) och har också på många håll byggt upp en god kunskap om utvecklingsstörda barns behov. Enligt socialstyrelsens statistik (1988) har ca 480 barn i ålder 0–6 år (av dem som erhåller särskilda omsorger) ingen eller mindre än 15 timmar verksamhet/vecka. Förutom i de situationer där föräldrarna själva valt detta (i vissa fall en konsekvens av kostnader), gäller det t.ex. barn med barndomspsykos och barn med omfattande funktionshinder (ofta även kramper), för vilka man inte funnit någon lämplig form av verksamhet.

Utöver vad som tidigare nämnts om avlösarservice vill vi här uppmärksamma, att tillgången till avlösarservice kvällstid, helger och nätter är ojämnt utvecklad över landet. Också avgifterna varierar över landet och kan styra hur servicen används. Vissa barn (och vuxna) är av skilda skäl beroende av att detta stöd kan lämnas i hemmet, dvs. inte på korttidshem. De är också beroende av att samma person återkommer och har kännedom om de individuella behoven som t.ex. kan gälla bemötande och kommunikation vid svår utvecklingsstörning eller barndomspsykos, hantering av hjälpmedel eller medicinska omvårdnadsinsatser.

Den ojämna tillgången på ledsagarservice är ett hinder för många utvecklingsstördas möjligheter att delta i fritidsaktiviteter. Också här gäller att kunskap och kontinuitet är avgörande kvaliteter i stödet.

Det rör också den hemtjänst som riktar sig till psykiskt utvecklingsstörda i egen bostad resp. till de vuxna som är bosatta hos föräldrarna. Inom flera landstingsområden har huvudmännen samverkat beträffande utbildningsinsatser omkring utvecklingsstördas behov. Hemtjänsten för vuxna utvecklingsstörda får delvis ett annat innehåll än för andra. Det gäller bl.a. att på ett respektfullt sätt kunna handleda den enskilde i hans/hennes egna aktiviteter i hemmet, stimulera till initiativ osv. Samtidigt skall den enskildes inflytande värnas. Dessa frågor har trots flera goda exempel inte alltid uppmärksamats. Det har också varit svårt att i bristsituationer tilldela utvecklingsstörda tillräckliga insatser.

Det gäller även möjligheten att få personlig assistans (för barn och vuxna), dvs. ett personligt stöd som inte är knutet till viss verksamhet utan kan "följa med" den enskilde i olika aktiviteter.

Hälso- och sjukvården och omsorgslagens personkrets

I takt med institutionsavvecklingen inom omsorgerna har det blivit mera självklart, att utvecklingsstörda barn och vuxna anlitar hälso- och sjukvård som andra. Kontakter med primärvården ingår som ett allt vanligare och nödvändigt inslag i avvecklingsplaneringen. Erfarenheterna varierar men det förefaller som om barn och ungdom (genom insatser också från barnhabilitering och skolhälsovård) är bättre tillgodosedda än vuxna. Det har dock framförts till oss, att det föreligger stora behov av ökade kunskaper om psykisk utvecklingsstörning inom hälso- och sjukvården (inkl. tandvården) både för att kunna bemöta, diagnosticera och behandla personer med psykisk utvecklingsstörning och för att dimensionera resurser efter deras behov (längre tid för konsultation t.ex.).

I annat sammanhang har vi tagit upp de brister som föreligger för dem som utöver begåvningshandikapp har psykiska störningar resp. funktionshinder som avser syn-, hörsel- och rörelseförmåga.

Vi har också utvecklat att särskilda samverkansformer kan behövas för att tillgodose behov av kvalificerade medicinska omvårdnadsinsatser utanför sjukhus.

Sammanfattning

Omsorgslagen som pluslag och rättighetslag med överklagningsmöjligheter för den enskilde har stor betydelse för sin personkrets. Inte minst då barn, ungdomar och vuxna med psykisk utvecklingsstörning, barndomssykos och begåvningshandikapp efter hjärnskador har betydande svårigheter att själva hävda sina rättigheter. De har också behov av samhällsstöd på många olika livsområden.

Det är därför också av betydelse, att omsorgslagen anger huvudmannens skyldighet att samverka med organisationer som företräder psykiskt utvecklingsstörda (8 § 5).

Vi har pekat på att många inom gruppen trots gällande föreskrifter har en betydligt lägre standard än andra, dels av "historiska skäl", dels till följd av att förvaltningsdomstolarnas utslag till enskildas fördel ej förverkligas i den takt som behövs. Detta gäller inte minst grundläggande rättigheter till en bostad med personligt stöd. Det finns ingen annan grupp medborgare i vårt land som i så stor omfattning har institutionen eller föräldrahemmet som sin varaktiga vuxenbostad (sammanlagt ca 9 800 över 25 år).

Vi har velat markera det positiva i att omsorgslagens personkrets har en sysselsättningsgaranti som också andra grupper med omfattande funktionshinder skulle ha behov av. Men vi har också framfört, att den nuvarande dagliga verksamheten behöver förbättras kvalitativt och kvantitativt.

Expertstöd för barn och vuxna och deras anhöriga behöver utvecklas. Behov av insatser som inriktas på funktionshinder utöver begåvningshandikappet (syn, hörsel, rörelseförmåga osv) måste på ett betydligt mera systematiskt sätt än nu kunna tillgodoses oavsett personens ålder, begåvningsnivå och bostadsform. Nya forskningsrön om samverkan mellan olika funktionshinder måste tas tillvara och få spridning. Hjälpmedelsfrågorna behöver (enligt bl.a. hjälpmedelsutredningen och HCK:s studie i anslutning till denna) bearbetas betydligt mera offensivt. Det ter sig särskilt väsentligt i den förändringsprocess som pågår både beträffande boende och daglig verksamhet.

Vi vill också uppmärksamma hur expertstöd till personer med barndomssykos skall kunna utvecklas genom samverkan med barn- och vuxenpsykiatrisk verksamhet.

Vi har vidare erfarit, att psykiskt utvecklingsstördas behov av andra insatser från psykiatrisk kompetens är eftersatta, inte minst på vuxensidan. Vår utredning samråder i dessa frågor med den nyligen tillsatta utredningen för vård, stöd och service till psykiskt störda. (1989 års psykiatriutredning.)

En särskilt komplicerad fråga är i dessa sammanhang personer som döms till vård på specialsjukhus. Vi utgår dock ifrån att den frågan får sin lösning genom andra initiativ utanför vår utredning.

Expertstöd genom rehabiliteringsverksamhet behöver utvecklas för dem som får begåvningshandikapp i vuxen ålder.

Vi har sett, att korttidsvистер (inkl. s.k. förlängd skolbarnsomsorg) är nödvändiga tillsammans med andra avlösningssatser för att leva upp till mål som handlar om familjernas totala välfärd. De rättigheter som omsorgslagens personkrets har i dessa avseenden, har också andra grupper med svåra funktionshinder behov av. Det måste emellertid betonas att den nuvarande situationen beträffande korttidsinsatser för omsorgslagens personkrets på många håll utmärks av en mycket stor obalans mellan tillgång och efterfrågan och att kvaliteten i korttidsinsatser (särskild metodik bl.a.) måste uppmärksammas betydligt mera.

Vi har också för avsikt att i det fortsatta utredningsarbetet ytterligare analysera situationen för personer som har invandrarbakgrund och begåvningshandikapp.

Positivt är att forskning och utveckling om alternativ kommunikation med inriktning på omsorgslagens personkrets vuxit under senare år. I samband med våra åtgärder för att hävda forskning inom handikappområdet kommer vi att betona dessa frågor, då vi anser, att de har avgörande betydelse för enskildas möjligheter att utöva inflytande.

Därmed berör vi också den viktiga frågan om självbestämmande och inflytande som nu drivs mera kraftfullt än tidigare av utvecklingsstörda själva – med stöd av intresseorganisationerna – och som även ligger inom vårt uppdrag. För att fullfölja en påbörjad positiv utveckling behöver dock det totala samhällsstödet utvecklas. Det gäller bl.a. tillgången till lättläst och i övrigt lätt tillgänglig information, uppsökande verksamhet (serviceerbjudande), möjlighet till personlig assistans också för fritiden, samverkan mellan intresseorganisationer och huvudmännen etc.

Bilaga 5

En sammanställning över de handikapporganisationer som år 1989 fick statsbidrag till sin allmänna verksamhet

Handikappförbund	Antal medlemmar
Afasiförbundet i Sverige (Afasi)	4 500
Bröstcancerföreningarnas riksorganisation (BRO)	2 800
Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn (DHB)	4 500
De handikappades riksförbund (DHR)	43 000
Förbundet blödarsjuka i Sverige (FBIS)	800
Föreningen Sveriges dövblinda (FSDB)	600
Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB)	32 000
Hörselskadades riksförbund (HRF)	45 000
Svenskt förbund för Stomiopererade (ILCO)	6 100
Laryngförbundet	700
Neurologiskt handikappades riksförbund (NHR)	15 000
Svenska Psoriasisförbundet (PSO)	25 000
Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU)	16 000
Riksföreningen för cystisk fibros (RfCF)	700
Riksföreningen för psykotiska barn (RFPB)	2 200
Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka (RHL)	31 000
Riksförbundet mot astma-allergi (RmA)	28 000
Riksförbundet mot reumatism (RMR)	48 000
Riksförbundet för mag- och tarmsjuka (RMT)	2 300
Riksförbundet för njursjuka (RNj)	4 200
Riksförbundet för social och mental hälsa (RSMH)	10 000
Riksförbundet för trafik- och polioskadade (RTP)	31 000
Svenska celiakiförbundet (SCF)	3 700
Svenska diabetesförbundet (SD)	33 000
Sveriges dövas riksförbund (SDR)	4 000
Svenska epilepsiförbundet (SEF)	5 000
Sveriges stamningsföreningars riksförbund (SSR)	600

Föreningen för de neurosedynskadade	130
Riksförbundet för dementas rättigheter	3 000
STROKE, Riksförbundet mot hjärnans kärlsjukdomar	2 100
Synskadades Riksförbund (SRF)	16 000
Riksförbundet för blodsjuka	1 000

Samarbetsorgan

Handikappförbundens centralkommitté (HCK)	26 förbund
---	------------

Bilaga 6

Bidrag till handikapporganisationer

Bidrag från staten

De principer som gäller för bidrag från staten till handikapporganisationerna är bl.a. följande:

- Handikapporganisationen skall verka för samhällsförändringar som syftar till att skapa en bättre situation för den handikappgrupp organisationen företräder.
 - Organisationen skall bygga på enskilt medlemsskap med fritt tillträde för alla som uppfyller stadgans medlemsdefinition.
 - Den skall ha en demokratiskt uppbyggd organisation och bygga på ett lokalt förankrat föreningsliv.
 - Handikappade eller deras nära anförvanter skall ha ett avgörande inflytande i organisationen.
 - Den skall vara riksomfattande.
 - Den skall ha en tillfredsställande geografisk spridning.
 - Handikapporganisationernas eget samarbetsorgan skall dessutom vara bidragsberättigat.
 - Bidragets storlek skall också bedömas ur vissa andra aspekter som t.ex. antal handikappade medlemmar och medlemmar vilkas handikapp är av sådan art att det medför särskilda merkostnader för organisationen.
- Regeringen beslutar om bidrag till organisationerna efter förslag från statens handikappråd.

I juni 1989 beviljade regeringen statsbidrag för 1989/90 med sammanlagt 70 619 000 kr. till 33 handikapporganisationer. Fyra nya organisationer fick statsbidrag. Sammanlagt ansökte 39 organisationer om bidrag. Bidragsbeloppen varierade från 8 864 000 kr. som högst och 200 000 kr. som lägst.

Vad gäller budgetåret 1990/91 har regeringen föreslagit riksdagen att anvisa ett reservationsanslag på 79 075 000 kr. för bidrag till handikapporganisationer (prop. 1989/90:100, bil. 7). Detta innebär en höjning med 8 456 000 kr. jämfört med vad som anslogs för 1989/90.

Föredragande statsrådet framhåller att handikapporganisationerna i flera sammanhang har betonat vikten av att statsbidraget till dem fortsätter att utvecklas. Han bedömer det som viktigt att så sker och kan också konstatera att statsbidraget förbättrats betydligt under en följd av år, vilket bl.a. inneburit att organisationerna erhållit avsevärt mer än full kompensation för den allmänna prisutvecklingen. Enligt statsrådets bedömning bör bidraget även inför det kommande budgetåret vara ett prioriterat område.

Den föreslagna ökningen med nästan 8,5 milj. kr. utgör enligt budgetpropositionen kompensation för de merkostnader organisationernas verksamhet medför samt för de ökade kostnader för utbildnings- och konferensverksamhet som är att vänta. Förstärkningarna syftar även till att ge organisationerna möjligheter att genom t.ex. uppsökande verksamhet söka integrera nya handikappgrupper i den ordinarie verksamheten.

I detta sammanhang bör också nämnas att handikapporganisationerna har möjligheter att ansöka om bidrag ur allmänna arvsfonden för olika verksamheter inom handikappområdet. Arvsfondens ändamål är att främja vård och fostran av barn och ungdom samt omsorg om handikappade. Bidrag kan utges till anläggningar för handikappade och för försöksaktiviteter av mera omfattande och målinriktat slag. Vad gäller handikappområdet har medel utgått till bl.a. attitydpåverkande och informativa projekt. Bidrag kan endast sökas av juridiska personer.

Under år 1989 har regeringen beviljat handikapporganisationerna bidrag ur allmänna arvsfonden med sammanlagt ca 27 milj. kr. för olika ändamål.

Bidrag från landstingen

Principerna för landstingens bidragsgivning anges i landstingsförbundets rekommendationer om landstingsbidrag: AC 16/82 och AC 83:5, med komplettering i A 86:20.

Vissa gemensamma grundförutsättningar gäller för organisationsstödet innebärande att

- landstingsstöd utges till distriktsorganisationer,
- dessa skall ha spridning över länet och att
- dess medlemmar skall vara registrerade och ha betalat stadgeenliga avgifter.

Om en verksamhet eller en förening endast förekommer i en eller få kommuner bör det finnas särskilda skäl för att landstingsbidrag skall utges.

Rekommendationerna anger dock inte närmare vad som bör gälla för handikapporganisationer som söker bidrag. De behandlas som övriga organisationer i rekommendationerna. Om det är fråga om en ungdomsorganisation för handikappade kan den dock få bidrag som andra ungdomsorganisationer. Om organisationen har lägre antal medlemmar än vad som gäller för andra ungdomsorganisationer kan den ändå vara berättigad till stöd.

Ungdomsorganisationerna kan få ett grundbelopp, som år 1983 föreslogs utgå med 27 000 kr. per år och vara basbeloppsanknutet. Nu rekommenderas att landstingen tillämpar den kostnadsuppräkningsom de beslutat för sin totala verksamhet. Dessutom kan bidrag utges med ett belopp per medlem samt för utbildning av ungdomsledare.

Förutom ovanstående bidrag lämnar landstingen stöd till handikapporganisationer genom att ge bidrag till eller anställa handikappkonsulenter eller handikappidrottskonsulenter.

Det går inte, utan att göra en förfrågan hos samtliga landsting, att få fram uppgifter om hur stort stöd som landstingen sammanlagt utbetalar i bidrag till handikapporganisationerna. Bidragen ingår i regel i de av landstingen redovisade bidragen till ungdoms- och övriga organisationer.

Bidrag från kommunerna

Kommunförbundet skickade i november 1987 ut en promemoria till kommunerna som en vägledning för utgivande av stöd till handikapporganisationerna.

Bidragsgivningen bör enligt promemorian utgå från principen att riksomfattande verksamhet skall stödjas genom statliga bidrag och regional verksamhet med landstingsbidrag. De kommunala bidragen avser att vara stöd till den rent lokala verksamheten.

Stödet bör bl.a. utformas så att det inte får en styrande effekt eller inkräktar på organisationernas integritet, initiativförmåga och vitalitet. Vid bedömningen av bidragets storlek bör särskilt beaktas handikapporganisationernas speciella villkor med hänsyn till medlemmarnas handikapp.

Föreningen bör tillhöra en riksorganisation som är handikapporganisation och som är öppen för medlemsskap för alla med visst handikapp. Som medlem kan också anhörig eller annan närstående räknas.

En förening som inte tillhör en riksorganisation men som gör värdefulla insatser för handikappade bör kunna få bidrag efter särskild prövning.

Vidare framhålls att antalet bidragstyper bör begränsas så långt det är möjligt. Därvid anges att de kommunala bidragen ofta indelas i följande former:

- lokalbidrag
- grundbidrag
- aktivitetsbidrag
- bidrag för särskilda insatser

Vid fördelningen av de kommunala anslagen bör de kommunala handikappråden genom sin breda sammansättning kunna spela en viktig roll.

Enligt uppgift från kommunförbundet kan det uppskattas att kommunerna för närvarande utger bidrag med sammanlagt mellan 40–50 milj. kr. per år till handikapporganisationerna.

Kommunförbundet har för avsikt att under våren 1990 genomföra en enkätundersökning om kommunernas ekonomiska stöd till handikapporganisationerna.

Statens offentliga utredningar 1990

Kronologisk förteckning

1. Företagsförvärv i svenskt näringsliv. I.
2. Överklagningsrätt och ekonomisk behovsprövning inom socialtjänsten. S.
3. En idrottshögskola i Stockholm - struktur, organisation och resurser för en självständig högskola på idrottens område. U.
4. Transportrådet. K.
5. Svensk säkerhetspolitik i en föränderlig värld. Fö.
6. Förbud mot tjänstehandel med Sydafrika m.m. UD.
7. Lagstiftning för reklam i svensk TV. U.
8. Samhällsstöd till underhållsbidragsberättigade barn. Idéskisser och bakgrundsmaterial. S.
9. Kostnader för fastighetsbildning m. m. Bo.
10. Strömgatan 18 - Sveriges statsministerbostad. SB.
11. Vidgad vuxenutbildning för utvecklingsstörda. U.
12. Meddelarrätt. Ju.
13. Översyn av sjölagen 2. Ju.
14. Långtidsutredningen 1990. Fi.
15. Beredskapen mot oljeutsläpp till sjöss. Fö.
16. Storstadstrafik 5 - ett samlat underlag. K.
17. Organisation och arbetsformer inom bilateralt utvecklingsbistånd. UD.
18. Lag om folkbokföringsregister m.m. Fi.
19. Handikapp och välfärd? - En lägesrapport. S.

Statens offentliga utredningar 1990

Systematisk förteckning

Statsrådsberedningen

Strömgatan 18 - Sveriges statsministerbostad. [10]

Justitiedepartementet

Meddelarrätt. [12]

Översyn av sjölagen 2. [13]

Utrikesdepartementet

Förbud mot tjänstehandel med Sydafrika m.m. [6]

Organisation och arbetsformer inom bilateralt utvecklingsbistånd. [17]

Försvarsdepartementet

Svensk säkerhetspolitik i en föränderlig värld. [5]

Beredskapen mot oljeutsläpp till sjöss. [15]

Socialdepartementet

Överklagningsrätt och ekonomisk behovsprövning inom socialtjänsten. [2]

Samhällsstöd till underhållsbidragsberättigade barn.

Idéskisser och bakgrundsmaterial. [8]

Handikapp och välfärd? - En lägesrapport. [19]

Kommunikationsdepartementet

Transportrådet. [4]

Storstadstrafik 5 - ett samlat underlag. [16]

Finansdepartementet

Långtidsutredningen 1990. [14]

Lag om folkbokföringsregister m.m. [18]

Utbildningsdepartementet

En idrottshögskola i Stockholm - struktur, organisation och resurser för en självständig högskola på idrottens område. [3]

Lagstiftning för reklam i svensk TV. [7]

Vidgad vuxenutbildning för utvecklingsstörda. [11]

Bostadsdepartementet

Kostnader för fastighetsbildning m. m. [9]

Industridepartementet

Företagsförvärv i svenskt näringsliv. [1]

KUNGL. BIBL.

1990-03-29

STOCKHOLM



ALLMÄNNA FÖRLAGET

BESTÄLLNINGAR: ALLMÄNNA FÖRLAGET, KUNDTJÄNST, 106 47 STOCKHOLM,
TEL: 08-739 96 30, FAX: 08-739 95 48.

INFORMATIONSBOKHANDELN, MALMTORGSGATAN 5 (VID BRUNKEBERGSTORG), STOCKHOLM.