LINDQVISTS NIA

– nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder

SOU 1999:21

Slutbetänkande av Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder

Ref kB
Occ 500

Statens offentliga utredningar
1999:21
Socialdepartementet

Lindqvists nia

– nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder

Slutbetänkande av Utredningen om bemötande
av personer med funktionshinder
Stockholm 1999

SOU och Ds som ingår i 1999 års nummerserie kan köpas från Fakta Info Direkt. För remissutsändningar av SOU och Ds som ingår i 1999 års nummerserie svarar Fakta Info Direkt på uppdrag av Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

Beställningsadress: Fakta Info Direkt, Kundservice
Box 6430, 113 82 Stockholm
Tel: 08-587 671 00, Fax: 08-587 671 71
E-post order@faktainfo.se

Svara på remiss. Hur och varför. Statsrådsberedningen, 1993.
– En liten broschyr som underlättar arbetet för den som skall svara på remiss.

Broschyren kan beställas hos:
Information Rosenbad
Regeringskansliet
103 33 Stockholm
Fax: 08-405 42 95
Telefon: 08-405 47 29

Omslag: Attack av Daniel Kaller.

Bilden finns hos kulturkansliet *INUTI* som arbetar utifrån att bilder kan övertyga och förändra attityder. Dessa bilder, gjorda av personer med utvecklingsstörning, kan bidra till att öka förståelsen för olikheter.

NORSTEDTS TRYCKERI AB
Stockholm 1999

ISBN 91-7610-927-5
ISSN 0375-250X

Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet Lars Engqvist

Regeringen beslutade den 30 januari 1997 att tillsätta en särskild utredare med uppdrag att kartlägga och analysera frågan om bemötande av personer med funktionshinder och mot bakgrund av detta lämna förslag som kan bidra till att avhjälpa brister och missförhållanden i bemötandet av personer med funktionshinder. (dir. 1997:24)

Bengt Lindqvist, f.d. statsråd och numera FN:s specielle rapportör i handikappfrågor, förordnades fr.o.m. den 1 april till särskild utredare.

Som sakkunniga i utredningen förordnades fr.o.m. den 1 november

Christer Degsell, utbildningsråd, Statens Institut för Handikappfrågor i skolan
Christina Ebbeskog, ombudsman, TCO
Vilhelm Ekensteen, utredningssekreterare, nominerad av De handikappades riksförbund, Synskadades riksförbund och Sveriges dövas riksförbund
Gunilla Ekvall, departementssekreterare, Socialdepartementet
Anna-Lisa Thorén Jönsson, arbetsterapeut, SACO
Inger Lenas, utredare, LO
Lisbeth Lidbom, avdelningsdirektör, Arbetsmarknadsstyrelsen
Margareta Liljeqvist, utredare, Landstingsförbundet
Lars Lööw, ordförande, Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO
Lena McElwee, specialsakkunnig, Socialstyrelsen
Else-Marie Möller, avdelningsdirektör, Riksförsäkringsverket
Monika Paulin, förbundsordförande Neurologiskt Handikappades Riksförbund, nominerad av HSO
Ingrid Söderström, förbundssekreterare, Svenska Kommunförbundet.

Inger Lenas entledigades från sitt uppdrag den 15 december 1997 och i hennes ställe har ombudsmanen Elisabeth Brolin, SKAF, förordnats.

Som sekreterare i utredningen har förordnats kanslirådet Birgitta Magnusson (fr.o.m den 1 april 1997) och till biträdande sekreterare fil.mag. Agneta Scherman (fr.o.m. den 25 augusti 1997). I utredningens arbete har även fil.dr. Dimitris Michailakis samt journalisterna Malena Sjöberg och Ann Jönsson deltagit. Därutöver har direktören vid Socialstyrelsens tillsynsgrupp Gunnar Fahlberg biträtt sekretariatet i juridiska frågor.

Under 1998 har jag överlämnat ett delbetänkande och fyra rapporter. Delbetänkandet När åsikter blir handling – en kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder (SOU 1998: 16) tar upp forskning kring attityder och bemötande. Den första rapporten heter Kontrollerad och ifrågasatt – intervjuer med personer med funktionshinder (SOU 1998:48) och beskriver bemötandet utifrån ett antal funktionshindrade personers upplevelser. Den andra rapporten har namnet Arbetsförhållanden och attityder – professionellas möten med personer med funktionshinder (SOU 1998:121). Syftet med rapporten är att försöka förstå vad som ligger bakom den kritik som personer med funktionshinder ofta uttalar gentemot samhällets representanter. I den tredje rapporten Kvinnor, män och funktionshinder (SOU 1998:138) visas att det finns många faktorer som gör att kvinnor och män med funktionshinder bemöts olika av de professionella som de möter i sin vardag. Den sista rapporten En särskild utsatthet – om personer med funktionshinder från andra länder (SOU 1998:139) tar upp många och stora problem som möter människor med både funktionshinder och utländsk bakgrund, men också på de möjligheter som finns att komma till rätta med dem. En översikt över skrifterna finns i bilaga 1.

Jag avslutar nu mitt uppdrag genom att överlämna betänkandet Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21). Betänkandet finns även i lättläst version, i punktskrift och på kassett.

Särskilda yttranden har överlämnats av Svenska kommunförbundet och Landstingsförbundet.

Stockholm i mars 1999

Bengt Lindqvist

/Birgitta Magnusson

Agneta Scherman

"Fördomen har alltid sin rot i vardagslivet. Den gror på arbetsplatsen och i grannkvarteret. Den är ett utlopp för egna misslyckanden och besvikelser. Den är framförallt ett uttryck för okunnighet och rädsla. Okunnighet om andra människors särart, rädsla att förlora en position, ett socialt privilegium, en förhandsrätt. En människas hudfärg, ras, språk och födelseort har ju ingenting med mänskliga kvalitéer att göra. Att gradera människor med sådan måttstock står i bjärt kontrast till principen om människors lika värde. Men den är skamligt enkel att ta till för den som känner sig underlägsen – på arbetsplatsen, i sällskapslivet, i konkurrensen om flickan eller pojken.

Därför ligger fördomen alltid på lur, även i ett upplyst samhälle. Den kan blossa upp i ett stickord, en obetänksam replik, en nedrighet i det lilla. Kanske menar den som handlar inte så illa. Men för den som träffas kan det riva upp sår som aldrig läks. De flesta av oss människor har ett behov av att hävda oss gentemot andra. Och då står fördomen mot den avvikande - utlänningen, främlingen - till förfogande som en sista skans."

Olof Palme, december 1965

Innehåll

Sammanfattning **11**

Summary **15**

Författningsförslag **21**

DEL I **27**

Inledning **29**

1 Lagfäst rätten till delaktighet **33**

1.1 Handikappolitikens mål behöver förtydligas 33
1.2 Komplettera grundlagen 34

2 Sätt stopp för domstolstrotset **37**

2.1 Vissa huvudmän verkställer inte domar enligt LSS och SoL 37
2.2 Tidigare förslag till åtgärder 38
2.3 Olika lösningar har diskuterats 40
2.4 SoL och LSS bör kompletteras med bestämmelser om aktivare tillsyn och vitesföreläggande 42

3 Skapa klarhet kring "Råd och stöd" **45**

3.1 Innehållet i råd och stöd är oklart 46
3.2 Förtydliga lagstiftningen 47

4 Vidga rätten till tillgänglig samhällsinformation **49**

4.1 Behov av tillgänglig information 49
4.2 Rätten till anpassad information är en demokratifråga 51

5 Inför en funktion för hantering av synpunkter och kritik på bemötandet 53

5.1 Stärk den enskildes ställning och inflytande 53
5.2 Olika lösningar 54
5.3 En modell för klagomålshantering 58

6 Utveckla brukarstödscentra 61

6.1 Någon med egen erfarenhet av funktionshinder 61
6.2 Försöksverksamhet med brukarstöd 63

7 Öka kompetensen om bemötande 65

7.1 Kunskap behövs, men vilken? 66
7.2 Skapa ett nationellt program för kompetensutveckling 67

8 Stärk handikappforskningen 71

8.1 Handikappforskningens dilemma 71
8.2 Forskningsbehov 73
8.3 En långsiktig strategi för handikappforskningen 74

9 Gissla fördomen 77

9.1 Fördomar skapar utanförskap 77
9.2 Kunskap och kultur mot fördomar 78

10 Kostnader och finansiering 81

DEL II 85

11 Uppdraget 87

11.1 Metod och data 88
11.2 Arbetets gång 93

12 Bemötandet har många dimensioner 97

13 Mötet mellan människor 101

13.1 Skillnader i perspektiv 101
13.2 Det goda och det dåliga mötet 105

14 Det kollektiva bemötandet 109

14.1 Bemötandet – en politisk fråga 109
14.2 Några milstolpar i utvecklingen 111
14.3 Den moderna handikappolitiken tar form 113
14.4 Handikappolitiken idag 116

15 Ideal och realiteter 123

15.1 Två synsätt kolliderar 124
15.2 Skolan som exempel 127

16 Enskildas upplevelser av bemötandet 131

16.1 Bemötandet påverkar människors liv 131
16.2 Särskilt utsatta personer 133
16.3 Makt, beroende och misstro 138

17 Anställdas arbetsförhållanden och värderingar 141

17.1 Organisationen har betydelse för bemötandet 141
17.2 Arbetsvillkor och attityder påverkar bemötandet 143

18 Handikappforskningen behöver utvecklas 147

18.1 Behov av handikappforskning 148
18.2 Könsperspektiv på funktionshinder 149
18.3 En strategi för handikappforskningen 150

Särskilda yttranden 151

Litteraturförteckning 169

Bilagor

Utredningens publikationer – en sammanfattning 157
Kommittédirektiv 163

Sammanfattning

Jag har haft regeringens uppdrag att kartlägga och analysera frågan om bemötande av personer med funktionshinder (dir. 1997:24). Enligt mina direktiv skall jag bl.a. beskriva funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas vid kontakter med myndigheter och andra offentliga organ och vilka möjligheter de har att få sina behov tillgodosedda. Jag skall också kartlägga och analysera i vilken mån faktorer i verksamheters organisation, ledarskap och struktur samt personalens kompetens kan bidra till förbättrat bemötande och förbättrad kvalitet på insatserna.

Jag har låtit människor med erfarenhet av funktionshinder komma till tals. Genom intervjuer, brev, samtal, möten, seminarier och sammankomster med handikapporganisationer, invandrarorganisationer och andra med kunskap om dessa frågor har jag fått en bild av hur människor med funktionshinder anser att de blir bemötta.

Jag måste tyvärr konstatera att det finns stora brister i bemötandet av personer med funktionshinder. Många känner sig kränkta, kontrollerade och ifrågasatta. Den upplevelsen går igen i nästan alla berättelser jag fått, och mönstret är detsamma oavsett funktionshinder, livssituation och vilket stöd och vilken service och hjälp man söker. Jag är medveten om att det kan komma att göras försök att avfärda den här bilden med argument att urvalet av uppgiftslämnare inte är representativt, eller att jag alltför ensidigt har tagit upp problemen i stället för att peka på möjligheterna. Men jag anser att mönstret i människors berättelser har bekräftats av så många att det är omöjligt att avfärda.

På ett tidigt stadium i utredningen stod det klart att bemötandet av enskilda människor i mycket hög grad präglas av förutsättningar som skapas av yttre faktorer. Enskildas värderingar liksom de förväntningar man själv har om vad man har rätt till har naturligtvis betydelse. Men också arbetsförhållanden, otydliga och komplicerade regelsystem som ofta ändras, brist på resurser och de värderingsförändringar som kommit i den ekonomiska krisens

spår påverkar bemötandet. På det sättet är bemötandet en politisk fråga och ett uttryck för samhällets kollektiva bemötande. Därför har jag beskrivit bemötandet också utifrån den utgångspunkten.

Att förändringar i omvärlden har betydelse för bemötandet bekräftas i en enkätstudie jag låtit göra bland anställda som i sin yrkesverksamhet möter människor med funktionshinder. De känner av besparingar och arbetsgivarens krav på att klara samma uppgifter på kortare tid och med mindre resurser och att det i vissa fall kan inverka på bemötandet. Många tycker att lagar och regler är otydliga och att politikerna inte ger klara besked om vad som skall gälla.

Det finns en otydlighet i det politiska budskapet om hur samhället ser på människor med funktionshinder och hur samhället behandlar och tillfredsställer de behov av stöd, service och tillgänglighet som många människor med funktionshinder har. Klyftan mellan ideal och realiteter i mitt material är uppenbar. När människor upptäcker att lagar och regelverk inte håller vad det lovar känner de sig lurade och förlorar tilltron till samhällets möjligheter att tillvarata sina medborgares behov och intressen. Det skapar misstro mot myndigheterna och leder i sin tur till misstro mot politikerna.

Klyftan mellan ideal och realiteter visar sig särskilt tydligt i frågan om domstolstrots. Det finns exempel på att huvudmän inte verkställer domar om rätt till insatser eller bistånd enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) eller socialtjänstlagen (SoL). Det är oacceptabelt. I praktiken innebär det att enskilda inte får de insatser eller det bistånd som de har rätt till. Frågan varit aktuell i många år. Under tiden har flera förslag till lösningar utretts utan att detta lett till några åtgärder. Jag anser att domstolstrots är en bemötandefråga och tar därför upp den i detta slutbetänkande.

Mot bakgrund av det kunskapsunderlag jag nu fått anser jag att den enskildes ställning måste stärkas i olika avseenden. Det gäller t.ex. rätten till full delaktighet och inflytande, där det bl.a. behövs tydliga politiska markeringar att människor inte får utestängas eller behandlas på ett kränkande sätt därför att de har ett funktionshinder. Det gäller också att förbättra bemötandet och attityderna hos anställda och beslutsfattare genom att höja deras kompetens i frågor som rör handikappolitikens mål och syften och i bemötandets etik.

Jag har föreslagit nio vägar att utveckla bemötandet. Det är dels förslag som avser att förbättra det kollektiva bemötandet, dels det individuella bemötandet. Tillsammans syftar de till att

förändra attityder och bemötande, förbättra den enskildes ställning gentemot myndigheter och andra offentliga organ samt göra människor mer rustade att delta i samhällslivet på sina egna villkor.

1. Lagfäst rätten till delaktighet
Ett tillägg görs i grundlagens 1 kap. 2 § med den innebörden att det allmänna bör verka för att lagar och föreskrifter utformas så att alla medborgare kan uppnå full delaktighet och jämlikhet i samhället oberoende av förhållanden som kön, ålder, funktionshinder, ras sexuell läggning, etnisk, språklig eller religiös tillhörighet. Förslaget är en viljeinriktning och har i första hand en normativ karaktär.

2. Sätt stopp för domstolstrotset
Ett nytt sätt att motverka domstolstrots föreslås. Förslaget syftar bl.a. till att förebygga situationer som kan leda till att domar inte kan verkställas. Länsstyrelserna föreslås få ett ökat tillsynsansvar och möjlighet att förelägga kommuner och landsting att vid vite bygga ut sin service så att den enskilde kan erbjudas den insats hon eller han har rätt till. Länsstyrelsen skall också kunna förelägga kommun eller landsting att i rimlig tid verkställa domar som ger enskilda rätt till viss insats. Ett sådant föreläggande skall kunna förses med vite

3. Skapa klarhet kring "Råd och stöd"
Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) är en lag som ger vissa personer med funktionshinder rätt till ett antal i lagen preciserade insatser. En av dessa insatser är rådgivning och annat personligt stöd, "råd och stöd". Insatsen har skapat förväntan men samtidigt också förvirring, både för anställda och för dem som behöver insatsen. Lagstiftningen är otydlig och det finns delade meningar om vad som skall ingå i råd och stöd och hur gränsdragningen till habilitering och rehabilitering skall dras. Lagstiftningen behöver förtydligas.

4. Vidga rätten till tillgänglig samhällsinformation
Rätten till anpassad samhällsinformation för personer med funktionshinder är en demokratifråga. Möjligheterna att få en sådan information på ett tillgängligt sätt är i dag begränsad vilket innebär att många inte kan fullgöra sina medborgerliga skyldigheter och rättigheter. Demokratiutredningen bör få i uppgift att lämna

förslag om hur rätten till anpassad samhällsinformation, bl.a. med hjälp av den nya tekniken kan stärkas.

5. Inför en funktion för hantering av synpunkter och kritik på bemötandet
Varje huvudman bör upprätta en oberoende funktion, som är skild från den ordinarie verksamheten, dit enskilda kan vända sig med sina synpunkter eller sin kritik mot myndighetens bemötande. Syftet med verksamheten skall vara att på ett objektivt sätt granska och behandla olika synpunkter och kritik på bemötande som kommer fram.

6. Utveckla brukarstödscentra
En försöksverksamhet med brukarstöd till personer med funktionshinder bör inledas i handikapporganisationernas regi. Syftet skall vara att pröva hur ett sådant stöd, byggt på egen erfarenhet och brukarvillkor kan utformas, organiseras, administreras och finansieras.

7. Öka bemötandekompetensen
Ett nationellt kompetensutvecklingsprogram kring frågor som rör bemötande av personer med funktionshinder bör utarbetas. Programmet skall ha en klar förankring i de handikappolitiska principerna. Ett kompetensutvecklingsråd med företrädare för bl.a. huvudmännen och handikapporganisationerna skall knytas till programmet för att skapa en samsyn i dessa frågor och förankra dem ute på fältet.

8. Stärk handikappforskningen
Handikappforskningens status bör höjas och resurserna förstärkas. Socialvetenskapliga forskningsrådet, SFR; bör få i uppgift att utveckla en långsiktig strategi för hur handikappforskningen skall utvärderas, stimuleras och utvecklas.

9. Gissla fördomen!
Handikapporganisationerna bör få möjligheter att göra insatser som genom humor och satir syftar till att minska fördomar och motverka negativa attityder till personer med funktionshinder.

Summary

I have been charged by the Government with the task of reviewing and analysing the issue of attitudes to persons with disabilities (dir 1997:24). According to my terms of reference, I shall inter alia describe the way in which people with disabilities experience attitudes and treatment in contacts with authorities and other public bodies, and what opportunities they have to assert their interests. I shall also review and analyse to what extent factors in the organisation, management and structure of operations and the qualifications of staff members can contribute to better attitudes and improvement in services.

I have provided an opportunity for persons with disabilities to give an account of their experiences. By means of interviews, letters, discussions, seminars and meetings with disabled people's organisations, immigrant organisations and others with knowledge of these issues, I have obtained a picture of the situation.

Unfortunately, I have to draw the conclusion that there are considerable deficiencies in attitudes to persons with disabilities. Many feel violated, controlled and called in question. This experience is a recurrent theme in almost all the statements I have obtained. The same pattern emerges regardless of the type of disability, life situation, and the support, service and assistance that is being sought. I am aware that efforts may be made to dismiss this picture by resorting to arguments that the sample of respondents was not representative, or that I have in altogether too one-sided a way taken up the problems instead of pointing out possibilities. However, I consider that the pattern in these statements has been confirmed by so many that it is impossible to dismiss.

It was evident at an early stage of the enquiry that attitudes to people were to a very high degree shaped by external factors. The values of the individual as well as the disabled person's own expectations of what they are entitled to naturally play a role. But attitudes and behaviour have also been affected by working conditions, unclear and complicated systems of rules, which are often

changed, lack of resources, and the changes in values that have taken place in the wake of the economic crisis. Accordingly, attitudes to persons with disabilities are a political issue and an expression of the collective attitudes of society. That is why I have also described attitudes in this perspective.

The importance of changes in the wider society for attitudes is confirmed by a survey that I carried out among employees who in the course of their work meet people with disabilities. They are affected by cuts and employers' demands to cope with the same work in a shorter time and with fewer resources and this can affect attitudes in some cases. Many feel that laws and rules are unclear and that politicians do not give clear information on what is applicable.

There is a lack of clarity in the political message on the attitude of the community to people with disabilities and on how the community deals with and meets the needs for service, support, and accessibility that many people with disabilities have. The gap between ideal and reality is evident in my material. When people realise that laws and rules do not live up to their promises, they feel deceived and lose faith in society's ability to meet citizens' needs and safeguard their interests. This creates distrust towards authorities, which leads in turn to distrust towards politicians.

The gap between ideal and reality is particularly clear with regard to contempt of court. There are cases where principals do not comply with judgements on the right to measures or assistance according to the Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS) or the Social Services Act (SoL). This is unacceptable. In practice, this means that the person does not get the measures or assistance that they are entitled to. This has been an ongoing issue for many years. During this time, a number of proposed solutions have been examined, without this resulting in any concrete measures. I regard contempt of court as a matter of attitudes and therefore take it up in this final report.

In the light of the stock of knowledge that I have now acquired, I consider that the position of the individual must be reinforced in a number of respects. This is the case; for example, with regard to the right to full participation and influence, where clear political directives are required that persons must not be excluded or treated in a violating way because they have a disability. It is, of course, also important to improve behaviour and treatment among employees and decision-makers by increasing their com-

petence in matters relating to the goals and aims of disability policy and the ethical aspects of attitudes.

I have recommended nine ways to develop behaviour and treatment towards persons with disabilities. These include proposals intended to improve collective attitudes and those directed at individual attitudes. Together, they aim at changing attitudes and treatment, improving the position of the individual in relation to authorities and other public bodies and making people better equipped to participate in the life of the community on their own terms.

1. Establish a statutory right to participate
An addition to be made to Chapter 1, Article 2, of the Constitution Act to the effect that laws and other statutory provisions should be drafted in such a way that all people can achieve full participation and equality in society regardless of such conditions as gender, age, disability, race, sexual orientation, ethnic, linguistic or religious affinity. This proposal is a statement of intent and has primarily a normative character.

2. Put a stop to contempt of court
A new way to counteract contempt of court is proposed. This proposal aims at preventing situations that can lead to court decisions not being enforced. It is proposed that the county administrative boards be given an increased supervisory role and powers to instruct municipalities and county councils to expand their services so that the individual can be offered the measure that she or he is entitled to. The County Administrative Board shall also be able to instruct the municipality or county council to execute court decisions giving the individual right to a particular measure within a reasonable period of time. It shall be made possible to impose a conditional fine on the council if it fails to do so.

3. Create clarity around "advice and support"
The Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS) is an act that provides certain persons with disabilities with the right to a number of provisions specified in the act. Some of these provisions involve the provision of advice, and other personal support, "advice and support". The measure has raised expectations, but at the same time created confusion, both for employees and for those requiring the measures. The legislation is unclear and opinions differ as to what is

included in advice and support, and how it differs from habilitation and rehabilitation. The legislation needs to be clarified.

4. Expand the right of access to public information
The right to specially-adapted public information for persons with disabilities is a question of democratic rights. The opportunities for obtaining such information in an accessible form are limited today which means that many cannot make full use of and perform their civic rights and duties. The Democracy Commission should be charged with making proposals as to how the right to specially-adapted public information can be reinforced, among other ways by the use of new technology.

5. Introduce a new function for handling points of view and criticism of attitudes
Every relevant authority should create an independent instance that is separate from the ordinary activity, where the individual can turn with points of view or criticism of the authority's attitude. This activity is intended to examine and take action on the various points of view and criticisms of attitudes that emerge in an objective way.

6. Develop user support centres
A trial activity with user support to persons with disabilities should be initiated under the auspices of the disabled people's organisations. The purpose should be to test how such support, based on experiences and conditions of users can be designed, organised, administered and financed.

7. Increase competence
A national competence development programme around issues relating to attitudes to persons with disabilities should be worked out. This programme shall be clearly based on the principles of disability policy. A competence development council including representatives of the relevant authorities and the disabled people's organisations shall be associated with the programme to create a common view in these issues, disseminate and win acceptance for it in the field.

8. Strengthen research on disability
The status of research in disability should be raised and resources reinforced. The Social Science Research Council, SFR, should be instructed to develop a long-term strategy for how disability research is to be evaluated, developed, stimulated and developed.

9. Reveal prejudices
The disabled people's organisations should be given the opportunity to carry out initiatives to use humour and satire to reduce prejudices and counteract negative attitudes to people with disabilities.

Författningsförslag

1. Förslag till

Lag om ändring i regeringsformen

Härigenom föreskrivs att 1 kap. 2 § regeringsformen[1] skall ha följande lydelse

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	1 kap.
	2 §
Den offentliga makten skall utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.	
Den enskildes personliga ekonomiska och kulturella välfärd skall vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Det skall särskilt åligga det allmänna att trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt att verka för social omsorg och trygghet och för en god levnadsmiljö.	Den enskildes personliga ekonomiska och kulturella välfärd skall vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Det skall särskilt åligga det allmänna att trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt att verka för social omsorg och trygghet och för en god levnadsmiljö *och för att alla medborgare oavsett kön, ålder, funktionshinder, ras, sexuell läggning, etnisk, språklig eller religiös tillhörighet skall kunna uppnå full delaktighet och jämlikhet i samhället.*

[1] Regeringsformen omtryckt 1998:1437

Den enskildes personliga, ekonomiska och kulturella välfärd skall vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Det skall särskilt åligga det allmänna att trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt att verka för social omsorg och trygghet och för en god levnadsmiljö.

Det allmänna skall verka för att demokratins idéer blir vägledande inom samhällets alla områden. Det allmänna skall tillförsäkra män och kvinnor lika rättigheter samt värna den enskildes privatliv och familjeliv.

Etniska, språkliga och religiösa minoriteters möjligheter att behålla och utveckla ett eget kultur- och samfundsliv bör främjas. Lag (1976:871).

2. Förslag till

Lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Härigenom föreskrivs i fråga om lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

dels att 27 § skall ha följande lydelse,

dels att det i lagen skall införas två nya paragrafer, 26 a § och 26 b §, av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	26 a §
	Om länsstyrelsen finner att en kommun inte fullgör den skyldighet kommunen har att verkställa en dom om rätt till insatser enligt 7 och 9 §§ eller att kommunen för framtiden inte kommer att kunna tillgodose insatser som enskilda kan få rätt till med stöd av 7 och 9 §§, får länsstyrelsen förelägga kommunen att avhjälpa bristen. I föreläggandet får vite utsättas.
	Vad som sägs om kommun gäller i förekommande fall även landsting.
	26 b §
	Ett föreläggande enligt 26 a § skall innehålla uppgifter om de åtgärder länsstyrelsen anser nödvändiga för att den påtalade bristen skall kunna avhjälpas.

	27 §[2]
Beslut av en sådan nämnd som avses i 22 § eller av länsstyrelsen får överklagas hos allmän förvaltningsdomstol om beslutet avser	Beslut av en sådan nämnd som avses i 22 § eller av länsstyrelsen får överklagas hos allmän förvaltningsdomstol om beslutet avser
1. insatser för en enskild enligt 9 §,	1. insatser för en enskild enligt 9 §,
2. utbetalning till någon annan enligt 11§,	2. utbetalning till någon annan enligt 11§,
3. återbetalning enligt 12 §,	3. återbetalning enligt 12 §,
4. förhandsbesked om rätt till insatser enligt 16 § andra stycket,	4. förhandsbesked om rätt till insatser enligt 16 § andra stycket,
5. tillstånd till enskild verksamhet enligt 23 §,	5. tillstånd till enskild verksamhet enligt 23 §,
6. föreläggande eller återkallelse av tillstånd enligt 24 §.	6. föreläggande eller återkallelse av tillstånd enligt 24 § *eller*
	7. föreläggande enligt 26 a §.

Prövningstillstånd krävs vid överklagande till kammarrätten.

Beslut i frågor som avses i första stycket gäller omedelbart. Länsrätten eller kammarrätten får dock förordna att dess beslut skall gälla först sedan det vunnit laga kraft.

[2] Senaste lydelse 1995:100

3. Förslag till

Lag om ändring i socialtjänstlagen (1980:620)

Härigenom föreskrivs i fråga om socialtjänstlagen[3] (1980:620)

dels att 74 § skall ha följande lydelse,

dels att det i lagen skall införas två nya paragrafer, 68 a § och 68 b §, av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	68 a §
	Om länsstyrelsen finner att en kommun inte fullgör den skyldighet kommunen har att verkställa en dom om rätt till bistånd enligt 6 § eller att kommunen för framtiden inte kommer att kunna ge bistånd som enskilda kan få rätt till med stöd av 6 §, får länsstyrelsen förelägga kommunen att avhjälpa bristen. I föreläggandet får vite utsättas.
	68 b §
	Ett föreläggande enligt 68 a § skall innehålla uppgifter om de åtgärder länsstyrelsen anser nödvändiga för att den påtalade bristen skall kunna avhjälpas.
	74 §[4]
Länsstyrelsens beslut i ärenden om tillstånd enligt 69 §, om föreläggande eller förbud enligt 70 § och om om-	Länsstyrelsens beslut i ärenden *om föreläggande enligt 68 a §,* om tillstånd enligt 69 §, om föreläggande

[3] Lagen omtryckt 1988:871

[4] Senaste lydelse 1998:384

händertagande av personakt enligt 70 c § får överklagas hos allmän förvaltningsdomstol. I fråga om överklagande av länsstyrelsens beslut enligt 70 b § gäller i tillämpliga delar bestämmelserna i 15 kap. 7 § sekretesslagen (1980: 100).

Länsstyrelsens beslut om föreläggande eller förbud enligt 70 § och om omhändertagande av personakt enligt 70 c § samt domstols motsvarande beslut gäller omedelbart. Polismyndighet skall lämna den hjälp som behövs för att verkställa ett beslut om omedelbart omhändertagande av personakt.

eller förbud enligt 70 § och om omhändertagande av personakt enligt 70 c § får överklagas hos allmän förvaltningsdomstol. I fråga om överklagande av länsstyrelsens beslut enligt 70 b § gäller i tillämpliga delar bestämmelserna i 15 kap. 7 § sekretesslagen (1980: 100).

Länsstyrelsens beslut *om föreläggande enligt 68 a §,* om föreläggande eller förbud enligt 70 § och om omhändertagande av personakt enligt 70 c § samt domstols motsvarande beslut gäller omedelbart. Polismyndighet skall lämna den hjälp som behövs för att verkställa ett beslut om omedelbart omhändertagande av personakt.

DEL I
Överväganden och förslag

Inledning

Mitt utredningsuppdrag handlar om hur människor med funktionshinder bemöts av dem som skall tillhandahålla olika former av stöd och service och vad som behöver göras för att bemötandet skall kunna bli bättre. Uppdraget handlar också om hur den enskilde skall kunna utöva sin rätt till självbestämmande och därmed kunna ges ett direkt inflytande i mötet med personer inom olika samhällsområden.

Bemötandet är ytterst en politisk fråga. Denna slutsats är grunden för hela utredningen och för de förslag jag presenterar. Det enskilda mötet påverkas nämligen av de värderingar och den syn på funktionshindrade personer och handikappolitik, som råder i samhället. Värderingarna avspeglar sig bl.a. i lagstiftning, programförklaringar, resurstilldelning och i åtgärder för att göra olika verksamheter tillgängliga. Jag kallar detta för samhällets kollektiva bemötande av människor med funktionshinder. Det är ur detta kollektiva bemötande som det enskilda mötet formas.

"Kontrollerad och ifrågasatt" är titeln på en av utredningens rapporter. Det är en bra sammanfattning av de upplevelser många människor med funktionshinder säger sig ha av bemötandet när de ansöker om samhällsinsatser. De blir inte trodda. De ifrågasätts, t.ex. i föräldrarollen. Deras önskemål anses orealistiska, och kan ibland bli benämnda som lyxkrav. Det händer t.o.m. att de uppmanas vända sig till välgörenhetsorganisationer för att få exempelvis ett hjälpmedel. Ett sammanfattande uttryck för dessa upplevelser är "att bli satt på plats – handikapplats." Ett annat uttryck är att bli hänvisad till ett liv "lagom för funktionshindrade".

Regering och riksdag har angett att målen för den svenska handikappolitiken skall vara jämlikhet, full delaktighet och självbestämmande för den enskilde. De skildringar som personer med funktionshinder förmedlar av bemötandet står i stark kontrast till dessa mål.

I enskildas berättelser kommer ofta ett påtagligt avstånd mellan individens förväntningar och den verklighet man möter fram.

Givetvis finns också berättelser om goda möten, om personal som visar både inlevelse och kreativitet. Men det är det dåliga bemötandet som behöver lyftas fram och diskuteras för att förbättringar skall bli möjliga. Detta är utredningens uppgift.

Grunden till dåligt bemötande är att människor med funktionshinder fortfarande ofta betraktas enbart som vård- och omsorgstagare och inte som medborgare med samma rättigheter som andra att röra sig i samhället, ta del av information, göra sin röst hörd, utbilda sig, arbeta, bilda familj. Begreppen vård och omsorg leder inte tankarna till jämlikhet och delaktighet, utan till passivitet och beroende. En omsorgstagares behov anses speciella och kan därför alltid ifrågasättas. Särskilt tydligt blir detta i ekonomiskt kärva tider. Där vård- och omsorgstänkande förekommer hamnar enskilda personer med funktionshinder i underläge vilket ofta ger en känsla av vanmakt gentemot samhällets företrädare. Handikappolitiken ses fortfarande i stor utsträckning som vårdfrågor eller möjligen sociala frågor – inte som frågor om funktionshindrade personers rättigheter att fullt ut delta i hela samhällslivet. Diskussioner om funktionshindrade personers villkor förs mycket sällan i den svenska politiska debatten.

För att i grunden förändra attityderna till människor med funktionshinder och därigenom förbättra bemötandet krävs kraftfulla politiska initiativ. Utbildningar riktade till olika personalgrupper är viktiga, men långt ifrån tillräckliga. Detta betänkande handlar därför mer om behovet av att ta politisk ställning än om kompetensutveckling. De officiellt antagna handikappolitiska målen om full delaktighet och jämlikhet måste förankras i hela samhället – såväl inom den privata som den offentliga sektorn. Genom lagstiftning kan riksdagen visa att det svenska samhället inte accepterar att personer med funktionshinder utestängs från delaktighet i olika sammanhang. Lagstiftning kan ha en viktig normbildande effekt och påverka attityder till funktionshindrade personer.

Att praktisera de handikappolitiska målen innebär konkret att uppmärksamma och försöka motverka alla former av åsidosättande av människor med funktionshinder. Den yttersta formen av vårt samhälles negativa kollektiva bemötande av personer med funktionshinder är lagtrots och domstolstrots. Domstolstrotset har av olika skäl uppmärksammats mest. Kommuner och landsting kan idag, utan åtgärder från statsmakternas sida, vägra verkställa domstolsutslag som ger funktionshindrade personer deras lagliga rätt till samhällsinsatser.

Lagtrotset däremot märks inte lika mycket i debatten, men det finns många exempel på lagtrots som inte beivras. Ett exempel är oskäligt långa handläggningstider i fall som skall behandlas skyndsamt enligt lag. Ett annat är att vi i Sverige har lagstiftning både inom plan- och byggområdet och vad gäller kollektivtrafikens tillgänglighet som inte efterlevs. Ytterligare ett exempel är att många elever med funktionshinder inte får sina rättigheter tillgodosedda enligt vad som står i skollagen.

I det följande lägger jag fram förslag inom nio olika områden. Förslagen har mycket stor spännvidd och omfattar ändringar och förtydliganden i lagstiftningen, åtgärder för att öka kompetensen hos berörd personal och höja kvalitén i servicen, stimulans till handikappforskningen, utveckling av brukarstöd och insatser för att spegla och gissla fördomar.

Det inledande förslaget är av generell natur och gäller ett tillägg i grundlagen. Jag anser att regering och riksdag bör göra tydliga politiska markeringar för att klart visa det svenska samhällets syn på människor med funktionshinder och på handikappolitik. Funktionshindrade personers rätt till full delaktighet i samhällslivet behöver skrivas in i grundlagen. Om samhället i sitt kollektiva bemötande av funktionshindrade personer starkt markerar rätten till delaktighet och jämlika levnadsvillkor, stärker det i sin tur den enskilda människan. Det bidrar till högre självkänsla och ökar förutsättningarna att bli bemött med respekt. Man kan ställa krav på att inte bli utestängd, diskriminerad. Detta är betydelsefullt i alla sammanhang när personer med funktionshinder vill ta del i samhällslivet.

Jag föreslår ett nytt tillvägagångssätt för att få stopp på det s.k. domstolstrotset. Förslaget lägger tonvikten vid att söka förebygga de situationer som leder till att domar inte verkställs. På två områden, råd och stöd enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och rätten till samhällsinformation, föreslår jag utredningar i syfte att förtydliga vad som bör gälla. I båda fallen avses oklarheter som påtalats under utredningens gång och som skapat svårigheter i bemötandet.

Kunskapen om de faktorer som påverkar bemötandet är bristfällig och den forskning som bedrivs på detta och angränsande områden är mycket begränsad. Jag föreslår därför vissa insatser i syfte att stärka och utveckla handikappforskningen.

Utöver detta lägger jag förslag om stärkt brukarstöd och brukarinflytande samt om ett nationellt kompetensutvecklingsprogram för politiker, chefer och anställda.

Det är min förhoppning att mina förslag skall förbättra kvalitén i bemötandet av människor med funktionshinder och öka förutsättningarna för att genomföra en politik på handikappområdet som står i överensstämmelse med de mål som regering och riksdag uppställt.

1 Lagfäst rätten till delaktighet

Mina överväganden och förslag: Det behövs en övergripande lagstiftning för att realisera målet om delaktighet och jämlikhet för personer med funktionshinder och för att förhindra utanförskap. Det bör åligga det allmänna att verka för att lagar och föreskrifter utformas så att alla medborgare kan uppnå full delaktighet och jämlikhet i samhället oberoende av förhållanden som kön, ålder, funktionshinder, ras, sexuell läggning, etnisk, språklig eller religiös tillhörighet. Jag föreslår att ett tillägg med den innebörden görs i 1 kap. 2 §, andra stycket, regeringsformen (RF). En sådan viljeinriktning ger en klar signal att samhället inte accepterar att någon medborgare ställs utanför gemenskapen och har en klart normbildande effekt. Det är också en viktig markering av hur samhället vill att medborgarna skall bemötas.

1.1 Handikappolitikens mål behöver förtydligas

I Sverige och övriga Norden har handikappolitiken under de senaste årtiondena utvecklats från ett medicinskt synsätt, där tonvikten legat vid frågor om vård och behandling, till en politisk fråga om rätten till del i det samhälle man tillhör. I samband med det internationella handikappåret, 1981, antogs temat "Full delaktighet och jämlikhet" för arbetet under året och den därpå följande handikappdekaden.

Under de nästan två årtionden som gått sedan handikappåret, har "full delaktighet och jämlikhet" etablerats som det övergripande målet för den globala handikappolitiken. I FN:s standardregler, antagna 1993, uttrycks detta på följande sätt. "Staterna har ansvaret för att det skapas en rättslig grund för åtgärder som leder till delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsned-

sättning." Ett stort antal länder har under 1990-talet antagit lagstiftning med denna målsättning som grund. Flera länder (bl.a. Finland, Österrike och Sydafrika) har fört in en sådan eller liknande målsättning i sin grundlag.

I den svenska lagstiftningen finns både särskilda lagar på handikappområdet och ett stort antal bestämmelser om tillgänglighet, stöd och service inom de lagar som reglerar olika sakområden. Däremot finns handikappområdet inte nämnt i den svenska grundlagen. Jag anser att detta är en allvarlig brist, eftersom olika sektorslagar och liknande aldrig på ett tillfredsställande sätt kan ge uttryck för en allmän strävan att skapa delaktighet inom alla samhällssektorer.

Med en liknande motivering föreslog 1989 års Handikapputredning i sitt slutbetänkande "Ett samhälle för alla" (SOU 1992:52) ett tillägg i regeringsformen, vilket skulle vara rättsligt bindande. En sådan lösning avvisades emellertid av juridisk expertis inom regeringskansliet med hänvisning till att bestämmelsen skulle bli svår att överblicka och administrera. Slutsatsen av detta resonemang blir då att bindande bestämmelser bör prövas i sitt sammanhang inom den lagstiftning som gäller för olika sektorer. Däremot kvarstår enligt min mening behovet att i grundlagen ange övergripande mål för politiken på handikappområdet.

Ett ytterligare motiv för att klargöra samhällets ambitioner på detta område är de problem som uppkommit under senare år och som har samband med allmänna strömningar och värderingsförskjutningar i samhället. Både i den offentliga debatten och i officiella dokument reduceras handikappolitiken ofta till frågor om vård och omsorg. Detta är förvisso viktiga frågor, men handikappolitiken innehåller så mycket mer. Dessutom finns otaliga exempel på att handikappaspekterna glöms bort eller av andra skäl inte tas med i olika viktiga sammanhang. Handikappfrågan är helt enkelt inte tillräckligt synlig och etablerad i samhällsdebatten.

1.2 Komplettera grundlagen

Jag anser att det finns starka motiv för att slå fast rätten till full delaktighet och jämlikhet för människor med funktionshinder. Det behövs en övergripande bestämmelse i grundlagen med klar adress till riksdag, regering och olika myndigheter att verka för att målet om full delaktighet och jämlikhet uppnås. En sådan viljeinriktning från statsmakternas sida bör komma till uttryck i

form av ett programstadgande i 1 kap. 2 §, andra stycket, regeringsformen (RF). Eftersom ett stadgande om att eftersträva delaktighet och jämlikhet i samhället bör gälla mer generellt föreslår jag att man i paragrafen också omnämner andra utsatta grupper. Innebörden i stadgandet bör vara att lagar och föreskrifter skall utformas på ett sådant sätt att alla medborgare, oavsett kön, ålder, funktionshinder, ras, sexuell läggning, etnisk, språklig eller religiös tillhörighet kan uppnå full delaktighet och jämlikhet.

Det finns naturligtvis argument mot ett sådant resonemang. En bestämmelse i grundlagen skulle t.ex. inte ha någon effekt, och det faktum att regeringen planerar lagstiftning mot diskriminering på olika områden, skulle göra en ändring av grundlagen onödig och kanske t.o.m. motverka det pågående arbetet inom området. Jag vill understryka att en grundlagsändring inte utesluter behovet av ytterligare lagstiftning av det slag som nu förbereds. Men redan det faktum att samhället i regeringsformen klart ger uttryck för att ingen medborgare får ställas utanför samhällets gemenskap på grund av funktionshinder har i sig en viktig normbildande effekt. Det är också en viktig markering av hur samhället vill att medborgarna skall bemötas.

Jag föreslår att 1 kap. 2 §, andra stycket, kompletteras enligt följande:

> Den enskildes personliga, ekonomiska och kulturella välfärd skall vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Det skall särskilt åligga det allmänna att trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt att verka för social omsorg och trygghet och för en god levnadsmiljö *och för att alla medborgare oavsett kön, ålder, funktionshinder, ras, sexuell läggning, etnisk, språklig eller religiös tillhörighet skall kunna uppnå full delaktighet och jämlikhet i samhället.*

2 Sätt stopp för domstolstrotset

Mitt förslag: Länsstyrelsen skall kunna förelägga en kommun eller ett landsting att bygga upp en service enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) eller socialtjänstlagen (SoL) i erforderlig omfattning och som gör det möjligt att i rimlig tid verkställa domar som ger enskilda rätt till viss insats. Ett sådant föreläggande skall kunna förenas med vite. En kommun som inte verkställt en sådan dom skall också kunna ges ett föreläggande med vite.
Länsstyrelserna bör få särskilda resurser för att förstärka och intensifiera sin tillsyn i dessa frågor och utveckla gemensamma metoder för tillsynen. En viss del av dessa resurser bör tillföras Socialstyrelsen för att samordna, följa och utveckla verksamheten.

2.1 Vissa huvudmän verkställer inte domar enligt LSS och SoL

Det förekommer att huvudmännen dröjer med att verkställa de domar enligt LSS och SoL som länsrätt, kammarrätt eller Regeringsrätten beslutat. Detta har kritiserats från olika håll, framför allt från handikapprörelsen, Socialstyrelsen och Handikappombudsmannen. Kritikerna har pekat på det uppenbart orimliga i att enskilda inte får insatser de har rätt till i skälig tid utan kanske först efter ett antal månader eller år – eller inte alls.

I samband med att handikappreformen utvärderades granskade länsstyrelserna vid två tillfällen om enskilda fått sina domar verkställda. I alla län fanns några domar som inte var verkställda, trots att minst tre månader och oftast betydligt längre tid gått sedan dom avkunnats. I ett antal län fanns dessutom flera gynnande domar som inte verkställts med motiveringen att resurser saknats.

Det har presenterats flera förslag om hur man skall komma till rätta med domstolstrotset, men inget av dem har lett till författningsändringar eller någon annan åtgärd.

För att en lag skall kunna kallas "rättighetslag" bör tre krav vara uppfyllda.
1. Den insats det är fråga om skall vara tydligt beskriven i lagen, vad gäller innehåll, syfte, målgrupp och förutsättningar.
2. Rätten till insatsen skall vara möjlig att få prövad i domstol.
3. Den enskilde skall kunna få domstolens beslut genomfört (verkställt) inom den tid som är angiven.

LSS och SoL uppfyller punkterna 1 och 2, men eftersom kommuner, och tidigare landsting, kan underlåta att verkställa sådana domar omedelbart eller inom rimlig tid kan man inte anse att punkt 3 är uppfylld. Det innebär att LSS och SoL i praktiken inte kan betraktas som fullständiga rättighetslagar. En aldrig så tydlig och konkret angiven insats är ingen "rättighet" om det inte går att tvinga huvudmannen att utföra den.

Konstruktionen av LSS och SoL uppfattas ibland som att två oförenliga principer är ställda mot varandra, rättighetslag mot kommunalt självbestämmande. Men jag menar att det snarare är ett konstruerat problem än ett verkligt.

Enligt 8 kap. 5 § regeringsformen skall föreskrifter om kommunernas åligganden ges i lag. En "rättighetslag" har därför företrädesrätt framför kommunallagen som stadgar principen om det kommunala självbestämmandet. I vissa sammanhang har kommunerna hävdat att de själva kan avgöra när, och t.o.m. om, en dom skall verkställas, eftersom de har självbestämmanderätt. Men det är alltså inte en juridiskt hållbar ståndpunkt. Även kommuner och landsting är bundna av domstolarnas beslut om enskildas rättigheter i förhållande till olika offentliga organ.

Det är inte heller acceptabelt att kommuner och landsting under hänvisning till "bristande resurser" anser sig kunna låta bli att verkställa domar. Ett sådant argument håller inte när en domstol prövar rätten till insatsen och självfallet inte heller när domen skall verkställas.

2.2 Tidigare förslag till åtgärder

Kommunalansvarsutredningen presenterade i betänkandet "Kommunalbot" (SOU 1989:64) ett förslag till lag om en sådan bot. Utredaren föreslog att en kommun skulle kunna dömas att

betala lägst 100 000 kronor och högst 10 miljoner kronor för grova lagöverträdelser och för överträdelse av domstolsbeslut om verkställighetsförbud.

Förslaget utsattes för hård kritik, framförallt från kommuner. De ansåg att förslaget innebar ett alltför kraftigt ingrepp i den kommunala självbestämmanderätten och därmed även stod i strid med den Europeiska konventionen om kommunal självstyrelse. Förslaget ansågs ogenomförbart och ledde inte till några åtgärder från regeringen.

Lokaldemokratikommittén hade bl.a. i uppdrag att utreda hur man skall komma till rätta med domstolstrots, lagtrots och liknande överträdelser från kommuner och landsting.

I betänkandet "Förtroendevaldas ansvar vid domstolstrots och lagtrots" (SOU 1993:109) ansåg kommittén att det behövdes sanktioner, men att det fanns principiella skäl mot att införa straff. Inte heller skadestånd ansågs vara en lämplig sanktionsform.

Förslaget var i stället att kommunerna och landstingen i första hand själva skulle granska om deras beslut var lagliga. Nämnderna skulle också ha rätt att vägra verkställa fullmäktigebeslut som överklagats eller var uppenbart olagliga. Utredningen föreslog ett personligt vite när ledamöter i en nämnd trotsar ett verkställighetsförbud eller underlåter att rätta ett beslut som en domstol upphävt och som redan är verkställt.

Länsstyrelsen skulle enligt utredningen få rätt att besluta om en kommun skulle betala vite när den inte verkställt en domstols beslut enligt SoL och LSS. Det skulle dock inte gälla betalningsskyldighet enligt SoL eller LSS eftersom kommittén ansåg att utsökningsbalken kunde tillämpas i sådana fall. Länsstyrelsen skulle bara kunna besluta om vite i undantagsfall och då underlåtenheten att verkställa domen berodde på "tredska". Ren "oförmåga" att verkställa ett beslut på grund av att fullmäktige inte sett till att bygga ut servicen tillräckligt skulle alltså enligt förslaget inte kunna rättas till genom vite.

Även detta förslag fick hård kritik. Det ansågs å ena sidan inkräkta på det kommunala självbestämmandet, å andra sidan vara "ihåligt" och inte tillräckligt långtgående för att komma till rätta med kommuner som inte prioriterade servicen inom socialtjänsten och stödet till personer med funktionshinder.

En *beredning på Finansdepartementet* fick i uppdrag att lägga fram ett nytt förslag med utgångspunkt i Lokaldemokratiutredningens förslag. Men förslaget, som redovisades i en departementspromemoria (Ds 1995:27), tog över huvud taget inte upp frågan om åtgärder för att komma till rätta med kommuner och

landsting som inte följer domstolsbeslut om insatser enligt LSS och SoL.

2.3 Olika lösningar har diskuterats

Frågan är då hur man skall kunna komma till rätta med kommuner och landsting som inte verkställer domar i tid, oavsett om det beror på "ovilja" eller "oförmåga".

Rättsordningen utgår från att ett domstolsbeslut skall följas. När enskilda inte fullgör sina skyldigheter finns det olika sätt att tvinga dem, men det finns inga särskilda regler som ger en enskild person möjlighet att utkräva en laglig rättighet av det allmänna. Det har nämligen ansetts självklart att staten, liksom kommuner och landsting, skall följa domstolsbeslut.

Domar enligt LSS och SoL kan i regel verkställas omedelbart. Enskilda skall också kunna räkna med att det görs. I vissa fall behöver kommunen få tid till förberedelse, men det kan inte accepteras att det dröjer månader och år.

Tjänstemän och ledamöter i kommunala nämnder kan dömas för tjänstefel om de "uppsåtligen eller av oaktsamhet vid myndighetsutövning åsidosätter vad som gäller för uppgiften" (20 kap. 1 § brottsbalken). Straffet är böter eller fängelse i högst två år. Om gärningen bedöms som ringa skall tjänstemän och politiker inte dömas till ansvar. Det står också i brottsbalken att "gärning som någon begår på order av den under vars lydnad han står inte skall medföra ansvar". Det gäller när omständigheterna är sådana att personen varit tvungen att lyda ordern.

Ledamöter av riksdagen eller kommun- och landstingsfullmäktige kan däremot inte åläggas ansvar för tjänstefel för åtgärder som de vidtar som ledamöter.

Att utvidga *straffansvar* ser jag emellertid som ogenomförbart. Ett straffansvar för ledamöter i beslutande församlingar skulle möjligen kunna uppfattas som ett effektivt sätt att få kommunen att bygga ut den service som enskilda får rätt till genom domstolsbeslut. Men att införa straffansvar för att politiker inte anslår tillräckligt med pengar till den kommunala servicen står i uppenbar strid med grunderna för Sveriges konstitution. Dessutom skulle det bli svårt att rekrytera personer till fullmäktigeförsamlingar. Det innebär därmed ett grundskott mot demokratin.

När en tjänsteman eller en nämnd inte verkställer ett domstolsbeslut om en insats beror det i vissa fall på att det saknas resurser.

Därför är åtal sällan en möjlig väg att komma till rätta med kommuner som inte verkställer domar.

Möjligheten att använda *utsökningsbalkens* regler när det gäller LSS och SoL har diskuterats av jurister och utredare, och det finns olika uppfattningar i frågan. Ett fall har tagits upp till avgörande i en dom av Högsta Domstolen (HD) år 1993 (NJA 1993 s. 99). Den visar att det finns vissa möjligheter att tvinga en kommun att betala när den är skyldig att göra det. Men när en kommun inte betalar t.ex. ett utdömt socialbidrag är det i regel enklare för den enskilde att vända sig till en tillsynsmyndighet eller till en juridisk rådgivare som tar kontakt med kommunen än att vända sig till kronofogdemyndigheten. Att få en annan förpliktelse än en betalningsskyldighet verkställd med stöd av utsökningsbalken skulle säkert vara svårt. Även om HD i den nämnda domen menar att detta kan vara möjligt om bara domen är tillräckligt preciserad till innehåll, tid och rum, kan man fråga sig hur det skulle kunna ske om servicen eller bostaden som den enskilde får rätt till inte finns tillgänglig.

Skadestånd kan möjligen vara en framkomlig väg. Att inte få den service som en domstol beslutat om kan ses som en form av skada för den enskilde. Någon direkt ekonomisk skada handlar det dock inte om, även om den enskilde i undantagsfall kan drabbas av extra kostnader. I de fall man kan tala om "skada" rör det sig alltså mer om en ideell skada som är svår att värdera. Skadeståndet skulle säkert variera från fall till fall och inte alltid uppfattas som "rättvist" av den som drabbas. Dessutom kan en skadeståndsregel – även om den schabloniserades – innebära en möjlighet för kommunen att "köpa sig fri" från andra, kanske mer kostsamma, insatser. En sådan regel kräver också att den enskilde initierar processen och medverkar i den.

Minskade statsbidrag eller reducering av den kommunalskatt som utbetalas till kommunerna skulle kunna vara effektiva ekonomiska påtryckningsmedel. Detsamma gäller någon form av "*kommunalbot*", men som jag nämnt har ett sådant förslag tidigare avvisats. Att reducera statsbidragen, att inte betala ut all skatt till kommunerna eller att bötfälla kommuner som inte verkställer domar, är också svårgenomförbart av både konstitutionella och praktiska skäl.

Ett annat sätt att tillgodose enskildas rätt kan vara att *staten själv övertar ansvaret* när en kommun inte följer domstolsbeslut. Det är formellt möjligt att staten tar ett *sekundärt ansvar* för insatser, men det skulle innebära att staten måste bygga upp ett eget system för uppgiften och även ha möjlighet att återkräva pengar

från kommunen. Ett sådant dubbelt system är inte samhällsekonomiskt acceptabelt.

En lösning kan vara att staten övertar det *primära ansvaret*, dvs. att landsting och kommuner inte har något ansvar för LSS-insatser (och eventuellt även SoL-insatser). Det skulle kunna vara en acceptabel ordning, men innebära en betydande omfördelning av samhällets ansvar. Skulle statens ansvar också gälla andra grupper än personer med funktionshinder, t.ex. äldre? En sådan ordning kan inte införas utan en omfattande genomlysning av de ekonomiska och praktiska konsekvenserna.

2.4 SoL och LSS bör kompletteras med bestämmelser om aktivare tillsyn och vitesföreläggande

Frågan om domstolstrots har tagits upp i riksdagen vid olika tillfällen, bl.a. i ett antal motioner vid riksdagens behandling av propositionen om en ny kommunallag. Konstitutionsutskottet (KU) anförde i sitt betänkande över förslaget till kommunallag (bet. 1990/91: KU38 s. 92) att det var angeläget att frågorna löstes snarast. Utskottet förordade därför att regeringen på lämpligt sätt skulle bereda dessa frågor. Detta är snart 10 år sedan. Sedan dess har personkretsen vidgats genom att LSS tillkommit 1994. Under tiden har också, som jag visat, flera förslag till lösningar utretts utan att detta lett till några åtgärder.

De lösningar som hittills presenterats har för- och nackdelar, mest nackdelar. Den lösning jag nu föreslår har sin utgångspunkt i den ordning som redan finns i lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården. Enligt den får Socialstyrelsen förelägga en vårdgivare att rätta till missförhållandena om Socialstyrelsen anser att vårdgivaren inte uppfyller kraven på god vård och att missförhållandena påverkar patientsäkerheten. Socialstyrelsen skall ange vilka åtgärder som anses nödvändiga och kan besluta om vite. Bestämmelsen finns numera i 6 kap. 13 § lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område .

Enligt min mening är en av orsakerna till att vissa kommuner har svårt att uppfylla sina förpliktelser enligt lagen en brist på beredskap att bygga ut verksamheten i den omfattning som behövs. Länsstyrelserna bör därför få bättre möjligheter att i förebyggande syfte försöka få till stånd en bättre planering av verksamheten, så att den enskilde kan erbjudas den insats hon eller han har rätt till.

Om en sådan överläggning inte leder fram till önskat resultat bör länsstyrelserna få möjlighet att förelägga kommunen att avhjälpa bristen. Ett sådant föreläggande bör kunna förses med vite. Jag anser också att en länsstyrelse bör kunna uppmärksamma att kommunen inte rättar sig efter vad en domstol föreskrivit i en dom. I ett sådant fall bör länsstyrelsen förelägga kommunen att verkställa domen. Också här bör föreläggandet kunna kombineras med ett vite. Vitets storlek och utdömandet av vitet skall ske enligt lagen (1985:206) om viten.

Jag föreslår således att LSS och SoL kompletteras med följande bestämmelser:

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

26 a § Om länsstyrelsen finner att en kommun inte fullgör den skyldighet kommunen har att verkställa en dom om rätt till insatser enligt 7 och 9 §§ eller att kommunen för framtiden inte kommer att kunna tillgodose insatser som enskilda kan få rätt till med stöd av 7 och 9 §§, får länsstyrelsen förelägga kommunen att avhjälpa bristen. I föreläggandet får vite utsättas.

Vad som sägs om kommun gäller i förekommande fall även landsting.

26 b § Ett föreläggande enligt 26 a § skall innehålla uppgifter om de åtgärder länsstyrelsen anser nödvändiga för att den påtalade bristen skall kunna avhjälpas.

27 § Beslut av en sådan nämnd som avses i 22 § eller av länsstyrelsen får överklagas hos allmän förvaltningsdomstol om beslutet avser

1. insatser för en enskild enligt 9 §,
2. utbetalning till någon annan enligt 11§,
3. återbetalning enligt 12 §,
4. förhandsbesked om rätt till insatser enligt 16 § andra stycket,
5. tillstånd till enskild verksamhet enligt 23 §,
6. föreläggande eller återkallelse av tillstånd enligt 24 § *eller*
7. *föreläggande enligt 26 a §.*

Prövningstillstånd krävs vid överklagande till kammarrätten.

Beslut i frågor som avses i första stycket gäller omedelbart. Länsrätten eller kammarrätten får dock förordna att dess beslut skall gälla först sedan det vunnit laga kraft.

Socialtjänstlagen (1980:620)

68 a § Om länsstyrelsen finner att en kommun inte fullgör den skyldighet kommunen har att verkställa en dom om rätt till bistånd enligt 6 § eller att kommunen för framtiden inte kommer att kunna ge bistånd som enskilda kan få rätt till med stöd av 6 §, får länsstyrelsen förelägga kommunen att avhjälpa bristen. I föreläggandet får vite utsättas.

68 b § Ett föreläggande enligt 68 a § skall innehålla uppgifter om de åtgärder länsstyrelsen anser nödvändiga för att den påtalade bristen skall kunna avhjälpas.

74 § Länsstyrelsens beslut i ärenden *om föreläggande enligt 68 a §,* om tillstånd enligt 69 §, om föreläggande eller förbud enligt 70 § och om omhändertagande av personakt enligt 70 c § får överklagas hos allmän förvaltningsdomstol. I fråga om överklagande av länsstyrelsens beslut enligt 70 b § gäller i tillämpliga delar bestämmelserna i 15 kap. 7 § sekretesslagen (1980: 100).

Länsstyrelsens beslut *om föreläggande enligt 68 a §,* om föreläggande eller förbud enligt 70 § och om omhändertagande av personakt enligt 70 c § samt domstols motsvarande beslut gäller omedelbart. Polismyndighet skall lämna den hjälp som behövs för att verkställa ett beslut om omedelbart omhändertagande av personakt.

Mitt förslag innebär att länsstyrelserna får väsentligt utökade tillsynsuppgifter. Detta medför också att kravet på gedigen kompetens i dessa frågor måste ställas mycket högt hos den personal som skall arbeta med tillsynsfrågorna. Jag bedömer att det behövs ett visst resurstillskott för att klara uppgifterna (kap. 10). En del av dessa resurser bör tillfalla Socialstyrelsen för att samordna och följa utvecklingen nationellt. Jag anser också att länsstyrelserna bör följa upp och utvärdera vilka effekter mitt förslag får för enskilda, huvudmän och tillsynsmyndigheter.

3 Skapa klarhet kring "Råd och stöd"

Mitt förslag: Regeringen bör göra ett förtydligande av lagstiftningen när det gäller 9 § lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Utgångspunkten bör därvid vara att återställa det ursprungliga syftet med insatsen.

Ett område jag stött på där olika tolkningar av lagstiftningen skapat problem och konflikter när det gäller bemötandet är insatsen "rådgivning och annat personligt stöd" i LSS. Motivet till att insatsen fördes in i LSS var att personer med funktionshinder och deras anhöriga har en så utsatt situation att deras tillgång till kompletterande särskilt expertstöd skall lagregleras (prop. 1992/93:159). Därför skall de tillförsäkras sådana kvalificerade insatser från flera kompetensområden som behövs för att underlätta det dagliga livet. Det rör sig om, skriver regeringen "insatser av rådgivande och stödjande karaktär, där medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska aspekter av funktionshindret beaktas. Insatserna skall ses som komplement till och inte som ersättning för t.ex. habilitering, rehabilitering och socialtjänst.

Regeringen föreslog också en ändring av hälso- och sjukvårdslagen (HSL). I specialmotiveringen till ändringsförslaget avsågs med habilitering "planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder som allsidigt främjar utvecklingen av bästa möjliga funktionsförmåga, samt fysiskt och psykiskt välbefinnande hos den enskilde".

Insatsen råd och stöd är avgiftsfri och beslutet kan överklagas till skillnad från motsvarande stöd enligt HSL och socialtjänstlagen (SoL).

Råd och stöd fanns som en särskild omsorg för personer med utvecklingsstörning redan enligt 1985 års omsorgslag. Den 1 januari 1994 ersattes den av LSS och en utvidgning av personkretsen gjordes. Landstingen ansvarar för insatsen och får årligen ett statsbidrag på 200 miljoner kronor som kompensation för de merkostnader som de beräknas få genom att LSS ger en större

grupp (den s.k. personkrets 3) rätt till råd och stöd, jämfört med den tidigare omsorgslagen. Som en del i handikappreformen kompletterades HSL med två nya paragrafer (3a§ och 18a§) som förtydligar sjukvårdshuvudmännens ansvar för bl.a. habilitering, rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning.

Problemet, som nu uppkommit, är att oklarheten i begreppet råd och stöd inneburit att många som sökt insatsen fått avslag. Det har då uppfattats av en del personer med funktionshinder som om man utlovats rätten till en insats, men i praktiken nekats den rätten.

3.1 Innehållet i råd och stöd är oklart

Alltsedan råd och stöd infördes som en särskild omsorg enligt omsorgslagen har det förekommit olika uppfattningar om vad som skall ingå i insatsen. Regeringsrätten avkunnade, under den tid omsorgslagen gällde, fyra domar som klargjorde att behandling av logoped kunde utgå med stöd av omsorgslagen om behovet inte kunde tillgodoses genom HSL (RÅ 1989 ref. 79). Det framgår av förarbetena till LSS att de som redan hade insatser enligt omsorgslagen inte skulle få någon försämring med den nya lagstiftningen. Läns- och kammarrätterna har fram till sommaren 1997 i stort också följt den praxis som utvecklats. Det gäller t.ex. behov av ytterligare logopedinsatser.

Men en förändring skedde, som nämnts, sommaren 1997, då regeringsrätten avkunnade fyra domar som rör råd och stöd enligt LSS. I samtliga fall har de enskilda begärt att få mer av en insats de redan får, men som de bedömer som otillräcklig. De har således begärt att få utnyttja råd och stöd som ett kvantitativt komplement till de insatser de fått enligt HSL. Problemet som då uppkommit är vilka insatser som skall utgå som råd och stöd enligt LSS och vilka som enbart skall utgå med stöd av HSL. Regeringsrätten har konstaterat att gränsdragningen mellan LSS och HSL är otydlig, men slår i dessa domar fast att habiliteringsåtgärder inte ryms inom insatsen råd och stöd. Denna slutsats tolkas av många som stående i strid med de intentioner lagstiftaren hade vid införandet av LSS och en försämring för den enskilde jämfört med tidigare lagstiftning.

I specialmotiveringen till LSS 9 § 1 angavs att syftet med råd och stöd var att "inte ge sjukvårdande behandling/rehabilitering eller andra insatser som klart faller inom tillämpningsområdet för

hälso- och sjukvården, och inte heller att ge den typ av social service som socialtjänsten skall erbjuda eller pedagogiska insatser som hör till undervisning." En svaghet i förarbetena är, enligt min mening, att råd och stöd som insats inte är definierad. Insatsen beskrivs som rådgivande och allmänt stödjande och skall kunna ges av en rad uppräknade experter, företrädesvis sådana som användes i råd och stöd i omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda.

Landstingsförbundet har hela tiden hävdat att det är orimligt att hälso- och sjukvårdslagens stadgande om hälso- och sjukvård på lika villkor sätts ur spel genom att en rättighetslagstiftning gör det möjligt för vissa medborgare att kostnadsfritt och med förtur få tillgång till vissa insatser. Därför kan rådgivning och annat personligt stöd i enlighet med det ovan angivna citatet ur specialmotiveringen till LSS 9 § 1, *inte* innehålla behandlingsinsatser som omfattas av HSL, menar Landstingsförbundet.

Andra, t.ex. många företrädare för handikapprörelsen, delar inte denna åsikt. De menar att förarbetena till LSS är klara och att Landstingsförbundets inställning och regeringsrättens tolkning av lagen innebär att råd och stöd nu i praktiken försvinner som rättighet.

Diskussionen kring råd och stöd har också gjort att det varit svårt för den enskilde att få information om insatsen, var den skall sökas och vilket innehåll den har.

Av Socialstyrelsens statistik (1998:6) framgår att ca 22 000 personer hade ett beslut om Råd och stöd under 1997. Av dessa tillhörde ca 1600 personkrets 3, för vilka den särskilda kompensationen på 200 miljoner kronor årligen utgår till landstingen sedan 1994.

3.2 Förtydliga lagstiftningen

Jag anser att det är olyckligt att ett riksdagsbeslut kan tolkas på så olika sätt. Det är olyckligt också med tanke på att beslutet var ämnat att förbättra livsvillkoren för de människor som har en mycket svår livssituation på grund av ett funktionshinder. Jag anser att sådana signaler minskar tilltron till politiker och lagstiftare och kan betraktas som en form av dåligt kollektivt bemötande från samhällets sida. Socialstyrelsen har föreslagit att insatsen borde benämnas "särskilt expertstöd" för att underlätta informationen kring insatsen. Jag är tveksam till om det löser problemet.

Jag anser i stället att konsekvenserna av riksdagens beslut i det här hänseendet bör utredas med inriktning på att återställa det ursprungliga syftet med råd och stöd. I det sammanhanget bör man också fundera över namnet på insatsen.

4 Vidga rätten till tillgänglig samhällsinformation

Mitt förslag: Demokratiutredningen bör få i uppgift att lämna förslag om hur rätten till anpassad samhällsinformation, bl.a. med hjälp av den nya tekniken, kan stärkas.

"Sveriges tätposition som IT-land skall befästas. Myndigheterna skall vara föregångare genom högt ställda krav på tillgänglighet av offentlig information och aktiv användning av tekniken" (Statsminister Göran Persson i sin regeringsförklaring 1998).

4.1 Behov av tillgänglig information

Handikappolitik är ytterst demokratifrågor. Alla skall ha lika rätt att bidra till samhällets utveckling. Tillgång till samhällsinformation och möjlighet att få del av allmänna handlingar är en förutsättning för att vi skall kunna utöva våra medborgerliga rättigheter och nå full delaktighet och jämlikhet i samhället. FN:s standardregler pekar också ut tillgänglig information och möjlighet till kommunikation som ett medel att nå delaktighet och jämlikhet.

Varje svensk medborgare har rätt att ta del av allmänna handlingar. Denna rätt regleras i tryckfrihetsförordningen liksom formerna för utlämnandet av sådana. En myndighet är skyldig att på begäran lämna ut en sådan handling. Däremot innebär dessa regler inte någon skyldighet för en myndighet att t.ex. tala in denna på band eller på annat sätt anpassa den. Myndigheternas ansvar för att tillhandahålla samhällsinformation betonas i socialtjänstlagen, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS),

hälso- och sjukvårdslagen och förvaltningslagen. Myndigheternas serviceskyldighet regleras i förvaltningslagens 4 §. Den lyder:

> "Varje myndighet skall lämna upplysningar, vägledning, råd och annan sådan hjälp till enskilda i frågor som rör myndigheternas verksamhetsområde. Hjälpen skall lämnas i den utsträckning som är lämplig med hänsyn till frågans art, den enskildes behov av hjälp och myndighetens verksamhet."

För att vissa funktionshinder inte skall bli informations- och kommunikationshandikapp krävs att t.ex. myndigheternas information är eller kan göras tillgänglig. Synskadade personer har behov av hörbar information eller information på punktskrift. Döva och hörselskadade personer behöver synlig information och i många sammanhang finns det behov av teckenspråkstolkar för att möjliggöra kommunikation. Dövblinda personer behöver information som är anpassad efter deras behov. Personer som inte kan läsa svåra texter därför att de har t.ex. dyslexi, afasi eller en utvecklingsstörning kan till en del kompensera sina svårigheter med lättlästa versioner av texter. För personer som kommer från andra länder är både behoven av information och problemen att få tillgång till information för det mesta ännu större än för infödda svenskar. Möjligheterna att få en sådan anpassad information från myndigheterna är i dag ytterst begränsad.

Handikappombudsmannen skriver i sin rapport till regeringen 1997, att två tredjedelar av de statliga myndigheterna 1995 angav att de inte hade någon information som var tillgänglig vare sig på punktskrift, kassett, diskett eller lättläst. Fyra av tio myndigheter var inte heller beredda att på begäran ta fram information i anpassad form.

Samma mönster går igen i mitt kunskapsunderlag. Många personer med funktionshinder känner sig utestängda från den service som andra medborgare får, trots att lagen ger möjligheter att få hjälp i det här hänseendet. Jag måste därför dra den slutsatsen att tillämpningen av bestämmelsen inte riktigt fungerar i praktiken utan måste förtydligas. Denna slutsats förstärks även som framgår nedan av den, i mitt tycke, alltför snäva tolkning regeringen gjort av förvaltningslagens 4 §.

Frågan om i vilken utsträckning myndigheterna är skyldiga att tillhandahålla och anpassa information ställdes nämligen på sin spets 1992, då en synskadad man begärde att få remissvaren till 1989 års Handikapputredning upplästa eller inlästa. Om han inte kunde få det, begärde han att Socialdepartementet skulle fatta särskilt beslut i frågan. Frågan hänvisades till regeringen som i sitt

svar konstaterade att det var angeläget att allt offentligt material rörande handikappropositionen gjordes tillgängligt. Men regeringen konstaterade också att bestämmelserna om tillhandahållande av allmänna handlingar inte medför någon skyldighet för en myndighet att framställa en ny handling genom att t.ex. tala in en allmän handling på band eller på annat sätt anpassa handlingen. Däremot har den som så önskar rätt att ta del av handlingarna i det skick de befinner sig i (Regeringsbeslut 1992-09-10 ärende S92/6639/J och S92/6890/J).

När vissa myndigheter inte anser att de ens på förfrågan skall göra information tillgänglig leder det till att funktionshindrade medborgares möjligheter att uppnå jämlikhet och delaktighet kraftigt försvåras. I ovan refererade regeringsbeslut har det fastslagits att myndigheterna inte är skyldiga att anpassa information på det sättet att man framställer en ny handling på ett annat medium. Detta beslut grundar sig på att den berörda handlingen i sitt ursprungliga skick är en svart-vit skrift. Den information som idag efterfrågas finns ofta ursprungligen i en databas eller på annat sätt elektroniskt lagrad. Det innebär att man med små medel kan anpassa handlingen efter de behov som finns. I en del fall krävs det att tekniken anpassas så att olika system passar ihop. Olika system, databaser och program måste därför utformas så att de från början kan samarbeta och tillfredsställa både behoven hos de människor som efterfrågar information och de behov som myndigheterna har. Det går naturligtvis inte att lösa alla informationsproblem genom att utnyttja och anpassa tekniken på rätt sätt, men det pågående standardiseringsarbetet är ett viktigt led i att förbättra tillgängligheten. Det är viktigt att handikappaspekterna lyfts in i detta arbete och att handikapporganisationernas erfarenhet tas tillvara i det sammanhanget.

4.2 Rätten till anpassad information är en demokratifråga

Jag anser att informationsfriheten och rätten att självständigt ta del av allmänna handlingar är hörnstenar i ett demokratiskt samhälle. Dessa grundläggande rättigheter är redan tryggade i grundlagen. Förvaltningslagen är den lag som skall styra hur myndigheterna agerar gentemot medborgarna, och lagen reglerar också myndigheternas serviceskyldighet.

Enligt min mening uttrycks emellertid inte lagens intentioner tillräckligt klart i 4 §. Där står visserligen att hjälpen skall lämnas i den utsträckning som är lämplig med hänsyn till frågans art, den enskildes behov av hjälp och myndighetens verksamhet. Men lagen säger ingenting om vilket av dessa intressen som skall väga tyngst vid myndigheternas bedömning. Detta ger myndigheterna ett stort utrymme att i varje enskilt fall göra en bedömning av vilken information de anser är rimlig att tillhandahålla, trots att den enskildes behov borde styra detta.

Handikapputredningen förde motsvarande resonemang i sitt slutbetänkande "Ett samhälle för alla" (SOU 1992:52). Utredningen föreslog ett tillägg i 4 § förvaltningslagen med innebörden att myndigheten skall se till att personer som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter svårigheter att få tillgång till upplysningar och uppgifter ur allmänna handlingar, får den hjälp de behöver med detta. Det är ett sätt att förtydliga lagtexten. Ett annat sätt kan vara att komplettera 4§ förvaltningslagen på så sätt att det klart framgår att myndigheterna skall lämna hjälpen i den form eller på det sätt som är lämpligt med hänsyn till den enskildes behov.

Det har inte varit möjligt för mig att inom ramen för min utredning ytterligare analysera frågan och föreslå åtgärder som innebär att rätten till anpassad information tryggas. Frågan om tillgänglig information och IT hör enligt min mening ihop med grundläggande demokratiska rättigheter. Demokratiutredningen har till uppgift att bl.a. analysera nya informations- och kommunikationsmönster och hur den nya informationstekniken påverkar demokratin. Jag föreslår därför att Demokratiutredningen får i uppdrag att undersöka och lämna förslag om hur rätten till anpassad samhällsinformation, bl.a. med hjälp av den nya tekniken, kan stärkas.

5 Inför en funktion för hantering av synpunkter och kritik på bemötandet

Mina överväganden och förslag:
Synpunkter på bemötandet bör tas om hand av berörd verksamhet och knytas till huvudmannens kvalitetsutvecklingsarbete. Varje huvudman bör t.ex., utifrån sina egna förutsättningar, kunna upprätta en fristående och från den ordinarie verksamheten oberoende funktion vars syfte är att granska och behandla olika synpunkter på bemötandet på ett objektivt sätt samt ge råd, informera, utreda, föreslå lösningar och förmedla kontakter. Det bör klart framgå av huvudmannens utåtriktade information till vem synpunkter kan framföras.
Ett särskilt stimulansbidrag till huvudmännen bör kunna underlätta och påskynda utvecklingen.
Regeringen bör noga följa utvecklingen av huvudmännens insatser för att stärka den enskildes ställning. Huvudmännen bör uppmanas att redogöra för regeringen vilka åtgärder som vidtagits i detta avseende.

5.1 Stärk den enskildes ställning och inflytande

När människor upplever att det finns brister i kvalitén och bemötandet från de myndigheter och offentliga organ som är satta att ge hjälp och stöd måste det finnas möjligheter att framföra kritik och synpunkter. Det är också ett sätt att stärka den enskildes ställning och inflytande. Många efterlyser en funktion, en instans eller en nämnd dit man kan vända sig och klaga. Det handlar oftast inte om att få rätt i juridisk mening utan om att få tala om att

man känner sig illa behandlad eller inte har fått det som utlovats. Det finns naturligtvis möjligheter att vända sig till närmaste chef, till någon nämndordförande, till personalen vid den myndighet det gäller eller till högsta ledningen. Det görs också, men många drar sig för det. Många befinner sig i en beroendeställning och det kan finnas en rädsla att just den man är hänvisad till för framtida kontakter eller vård kan göra livet besvärligt för en. Det är snarare en opartisk instans som efterlyses – en instans som är fristående från den ordinarie verksamheten och vars lojalitet inte ligger i den berörda organisationen, men där det ändå finns ett ansvar.

5.2 Olika lösningar

Det finns en rad instanser som tar emot klagomål och anmälningar från enskilda och/eller anhöriga som blivit illa behandlade inom hälso- och sjukvården. En ingående redogörelse för dessa instanser finns i betänkandet "Brister i omsorg – en fråga om bemötandet av äldre" (SOU 1997:51). Förtroendenämnderna har ofta nämnts som exempel på oberoende organ som har till uppgift att hjälpa enskilda och anhöriga i kontakten med hälso- och sjukvårdspersonal. Någon sådan motsvarighet finns inte inom socialtjänsten, skolan eller någon annan kommunal verksamhet. Inte heller inom försäkringskassan eller inom arbetsmarknadsverkets ansvarsområde finns en funktion av det slag människor efterlyser. Det pågår emellertid diskussioner inom de olika huvudmännens verksamhetsområden om hur den enskildes inflytande och ställning skall kunna stärkas och synpunkter och kritik tas omhand för att förbättra kvalitén i arbetet. Denna utveckling är viktig och jag vill redovisa vissa av tankarna här.

Försäkringskassan

Genom ett tillägg i Lagen (1962:381) om allmän försäkring skall försäkringskassans styrelse enligt 18 kap. 9 § bl.a. "se till att allmänheten och andra i kontakten med den allmänna försäkringskassan får ett bra bemötande och att kontakten underlättas genom en god service och tillgänglighet samt information." Tillägget är relativt nytt. Det gäller fr.o.m. den 1 juli 1998 och kom till på initiativ av riksdagen.

Försäkringskassans styrelser skiljer sig från många andra styrelser så till vida att de består av ett antal förtroendevalda perso-

ner som regeringen utsett och som har ett uttalat ansvar för bl.a. bemötandefrågor. Enligt Försäkringskasseförbundet skulle därför kassornas styrelser kunna fungera som den samlande instans enskilda kan vända sig till om de upplever att de blivit dåligt bemötta hos försäkringskassan eller om de inte fått den information eller de råd de efterfrågat.

Det har också diskuterats om socialförsäkringsnämnderna kan ha funktionen som klagoinstans. Socialförsäkringsnämnderna skall avgöra ärenden om rätt till bl.a. förtidspension, handikappersättning, vårdbidrag och assistansersättning efter ingående bedömning av den enskildes behov. Detta kan resultera i beslut som kan gå emot den enskilde och av denne uppfattas som orättvist, kränkande och ett tecken på dåligt bemötande. Jag har därför svårt att tro att socialförsäkringsnämnderna kan fylla den funktion jag och många andra efterlyser.

En annan möjlighet som nu diskuteras inom vissa försäkringskassor och inom Riksförsäkringsverket är om man kan förstärka servicen inom varje centralkontor genom att skapa en funktion som är fristående från kassan och opartisk. Om det uppstått problem i kontakterna med kassans handläggare, när man upplever att man blivit dåligt bemött, när man vill reda ut vad som blivit fel och när man vill ha information, stöd och hjälp skulle människor kunna vända sig dit. En sådan funktion skulle också kunna bli en viktig del i kassornas utvecklingsarbete och i uppföljningen och dokumentationen av verksamheten.

Förtroendenämnderna

Enligt Lagen (1992:536) om förtroendeverksamhet inom hälso- och sjukvården m.m. skall förtroendenämnder finnas inom varje landsting och kommun. Nämnden skall vara en opartisk instans dit patienter, anhöriga och personal kan vända sig när det uppstår problem i kontakterna med landstingens och kommunernas hälso- och sjukvård.

Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation, HSU 2000, har kartlagt hur förtroendenämnderna arbetar i dag. Kartläggningen redovisas i delbetänkandet "Patienten har rätt" (SOU 1997:154).

Huvudintrycket av HSU:s genomgång av förtroendenämnderna är att de, om vissa preciseringar av verksamheten görs, kommit för att stanna. Detta framgår också av prop. 1998/99:4 Stärkt patientinflytande. "Nämndernas styrka ligger i möjligheten

att föra en dialog med företrädare för vården för att tidigt lösa uppkomna problem," skriver regeringen och understryker också vikten av att en sådan organisation tillskapas, och att det inte råder någon tvekan om att förtroendenämnderna är självständiga i förhållande till dem som beslutar om hälso- och sjukvården.

Från mina utgångspunkter fyller landstingens förtroendenämnder den funktion inom landstingen som många efterlyser inom t.ex. kommunen och försäkringskassan. Däremot är jag kritisk till förslaget om namnbyte. Benämningen patientnämnd för i alltför hög utsträckning, tanken till beroende och passivitet hos människan. Enligt min mening bör benämningen vara kvalitetsnämnd eller förtroendenämnd för att markera att verksamheten syftar till att höja kvalitén på insatserna och inflytandet för den enskilde.

Kommunernas kvalitetssäkrings- och kvalitetsutvecklingsarbete

Kommunernas kvalitetsarbete har tagit fart under slutet av 1990-talet. Många kommuner satsar idag resurser på att utveckla kvalitén inom den kommunala verksamheten. Bemötande, attityder, hur man möter brukarnas behov på ett bättre sätt, klagomålshantering och den enskildes ställning är frågor som diskuteras fortlöpande inom många kommuner liksom vilka åtgärder som kan vidtas för att utveckla det som inte fungerar tillfredsställande. Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1998:8) om kvalitetssystem inom omsorgerna om äldre- och funktionshindrade är i dessa avseenden till viss del vägledande.

Kommunernas kvalitetsarbete och erfarenheterna av utvecklingsarbete inom äldre- resp. handikappområdet kan, tillsammans med Socialstyrelsens allmänna råd, på sikt innebära att vissa klagomål och synpunkter kan tas omhand under vägen inom ramen för det kommunala kvalitetsutvecklingsarbetet eller, i förekommande fall, inom ramen för medborgarkontorens verksamhetsområde. Ju tydligare informationen är om vilka tjänster kommunen kan erbjuda sina medborgare, och ju tydligare innehållsdeklarationen i dessa tjänster är, desto mindre är risken för missförstånd och missnöje med att man inte fått vad man trodde man skulle få.

Det förekommer emellertid ibland så svåra frågor och så stora låsningar att det kan vara svårt att klara av problemen den ordinarie vägen. Enligt min uppfattning behövs då möjligheter för den enskilde att gå vidare till en opartisk instans i kommunen. Den

tanke som förs fram i Kommunförbundets rapport "Tjänstegarantier och klagomålshantering – en väg till ökat medborgarinflytande" är enligt min mening intressant och bör kunna prövas i praktiken. I rapporten skissas en rutin för att hantera klagomål i form av en trestegsmodell. Det första steget innebär att rutiner utformas på respektive enhet/förvaltning, så att klagomål och synpunkter i första hand kan tas om hand där. Det andra steget innebär att den enskilde skall kunna få en s.k. "second opinion", dvs. gå vidare till ytterligare en nivå om vederbörande inte är nöjd med hanteringen på den berörda enheten eller förvaltningen. Som en sista utväg när allt annat prövats, bör det finnas möjligheter att vända sig till en generell kvalitetsnämnd som täcker hela det kommunala fältet, dvs. ett tredje steg. Kvalitetsnämnden bör bestå av bl.a. förtroendevalda som utses av kommunfullmäktige, och alltså ha en stark politisk förankring. Dess uppgift skulle vara att ta emot klagomål och, om det finns anledning, be ansvarig nämnd ompröva beslutet, undersöka om bemötandet av en enskild person brustit eller uppmana ansvarig nämnd att ta initiativ till olika förbättringar.

En generell kommunal kvalitetsnämnd, såsom den diskuteras i rapporten, är enligt min åsikt, tilltalande därför att den föreslås täcka hela det kommunala fältet. Det öppnar möjligheter att framföra synpunkter och kritik på flera områden än de traditionella, dvs. vård och omsorg. Kommunala verksamheter som t.ex. skola, kultur och fritidsaktiviteter är lika viktiga för personer med funktionshinder som för andra medborgare, och brister inom dessa verksamheter kan få stora konsekvenser för personer med funktionshinder.

Arbetsmarknadsverket

Arbetsmarknadsområdet tillhör inte de områden jag skall behandla enligt mina direktiv. Jag vill emellertid ändå något beröra denna verksamhet, eftersom det där pågår ett utvecklingsarbete som ligger i linje med vad jag förordat ovan när det gäller att försöka tillgodose medborgarnas behov av att kanalisera sitt missnöje, förbättra informationen och visa medborgarna tillrätta. Arbetsmarknadsverket har valt att utveckla en central funktion, den s.k. Söderhamnsverksamheten, för att mer effektivt kunna samla information om sin verksamhet, men också för att kunna ta emot synpunkter och klagomål på bemötande, ge råd om vart man

kan vända sig och få ett system för uppföljning. Verksamheten ingår i Arbetsmarknadsverkets ordinarie verksamhet och budget.

5.3 En modell för klagomålshantering

Jag har haft kontakt med företrädare för de olika huvudmännen för att med var och en diskutera möjligheterna att finna former för hur synpunkter på bemötande kan tas om hand inom respektive huvudmans ansvarsområde. Att låta människor komma till tals med myndigheter är viktigt ur flera aspekter. För det första är det en styrka för den enskilde att veta vart hon eller han skall vända sig med sin kritik. För det andra får huvudmännen en rutin för att ta hand om synpunkter och kritik och kan göra något åt det. För det tredje kan en systematisk återföring ske av den enskildes synpunkter som därmed kan integreras i det löpande kvalitetsarbetet och leda till förbättringar i verksamheten. För det fjärde ökar en sådan ordning medborgarnas förtroende för systemet.

Det är självfallet varje huvudmans uppgift att inom ramen för gällande regler och på frivillig väg komma fram till hur man bäst organiserar sin verksamhet för att ta emot och följa upp synpunkter och klagomål på bemötandet. Men när jag gått igenom det utvecklingsarbete som sker hos huvudmännen på det här området och lyssnat till de diskussioner som förts, kan jag se vissa gemensamma linjer i tänkandet som kan tjäna som modell för klagomålshantering. Jag anser att modellen bör utformas utifrån följande utgångspunkter:

- Synpunkter och klagomål på bemötandet bör tas om hand av berörd verksamhet och knytas till huvudmannens kvalitetsutvecklingsarbete. Detta ställer krav på att tydliga rutiner utvecklas och att det finns en gemensam vilja att fortlöpande styra, följa upp, utveckla och dokumentera kvalitén i verksamheten.
- Funktionen bör vara fristående, central och oberoende. Syftet bör vara att granska och behandla olika klagomål som rör den egna huvudmannens område utifrån objektiva grunder och den enskildes synpunkter samt ge råd, informera, utreda, föreslå lösningar och förmedla kontakter.
- Det bör klart framgå av huvudmannens utåtriktade information vem eller vilka hos huvudmannen som har denna funktion. Detta fråntar naturligtvis inte de närmast berörda tjänstemännen och arbetsledarna längst ut i organisationen deras ansvar

att ta till sig den enskildes synpunkter och medverka till ett bättre bemötande.

- Verksamheten bör på sikt rikta sig till samtliga medborgare, inte enbart till personer med funktionshinder.

Ett särskilt stimulansbidrag bör utgå till huvudmännen, för att pröva och utvärdera organisatoriska lösningar som på bättre sätt kan tillgodose huvudmännens behov.

Jag anser att regeringen noga bör följa utvecklingen av huvudmännens insatser på det här området. Huvudmännen bör uppmanas att redovisa vilka åtgärder som vidtagits i detta avseende.

6 Utveckla brukarstödscentra

Mina överväganden och förslag: Regeringen bör ställa särskilda medel till handikapporganisationernas förfogande för en försöksverksamhet med särskilt brukarstöd till personer med funktionshinder. Syftet med försöksverksamheten skall vara att pröva hur ett sådant stöd, byggt på erfarenhet av funktionshinder, kan utformas, organiseras, administreras och finansieras. I det sammanhanget skall också funktionshindrade invandrares behov av stöd särskilt beaktas. Verksamheten bör följas upp och utvärderas.

Den som har ett funktionshinder behöver ofta lägga ner mycket tid och kraft på att administrera och samordna de insatser funktionshindret kräver. Dessutom kan det vara svårt att veta vilka rättigheter man har och vart man skall vända sig för att få det man behöver. Det kan också vara svårt att hävda sig i mötet med myndigheter, skola och sjukvård. Man måste kunna tala för sig och stå på sig. Alla kan inte det eller orkar inte.

Föräldrar till barn med omfattande funktionshinder berättar att de måste vara sin egen samordnare och att det inte är ovanligt att ha kontakt med ett femtiotal personer. I projektrapporten "Hur får vi det vi behöver" (Socialstyrelsen 1998:2) berättar föräldrar hur väsentligt det är att det finns någon person som kan hålla i den praktiska samordningen mellan de inblandade personerna. Barnhabiliteringen gör vad den kan för att avlasta föräldrarna i samordningsarbetet, men ibland räcker inte det.

6.1 Någon med egen erfarenhet av funktionshinder

Ett möte mellan en enskild person med funktionshinder och den myndighet som skall ge hjälp kan ofta avlöpa under bättre former om den enskilde kan ha med sig någon utomstående som stöd.

För de flesta är det familjen som är stödet. Men också familjen behöver stöd ibland för att orka med alla kontakter. Andra tycker att det är svårt att tala i egen sak. Då kan en stödperson, ett ombud, en god man eller förvaltare vara viktiga personer.

Det finns flera exempel på hur brukarstöd kan organiseras i offentlig regi. I t.ex. förvaltningslagen (1986:223) föreskrivs i 9§ att den som för talan i ett ärende får anlita ombud eller biträde. I 11 kap. föräldrabalken meddelas föreskrifter om god man och förvaltare. Det finns möjlighet att utse kontaktperson.

I samband med psykiatrireformen avsattes särskilda stimulansbidrag för att utveckla verksamheten med personliga ombud för personer med psykiska funktionshinder. Verksamheten är olika organiserad. I hälften av försökskommunerna sker den i kommunal regi, i andra fall drivs den av organisationerna eller av organisationer, kommun och landsting tillsammans. Centrala uppgifter för ombuden har varit att företräda och bistå den enskilde i kontakterna med vård och omsorgsgivare och att samordna insatserna. Ombuden har också arbetat med frågor som berört sociala relationer, boende, arbete eller daglig verksamhet.

Socialstyrelsens utvärdering, som nyligen slutförts, visar att de som fått ett personligt ombud vid sin sida mår bättre och upplever en förbättrad livskvalitet. De har dessutom i högre grad än andra psykiskt långtidssjuka beviljats insatser enligt LSS. Livskvaliteten har förbättrats och antalet slutenvårdsdagar minskat.

Handikapporganisationerna har en lång tradition av att på olika sätt stödja och hjälpa sina medlemmar och deras närstående. Det kan vara genom psykosocialt stöd, personliga besök, rådgivning, information, kunskapsförmedling och direkt utbildning. Vissa organisationer kan också bistå med viss juridisk hjälp och rådgivning.

Många vänder sig till handikapporganisationerna eller till andra brukarsammanslutningar för att få stöd. Man vill ha stöd av någon som saknar myndighetsanknytning och som man vet står på ens sida och som har särskilda förutsättningar att förstå vad man talar om. En person som har egen erfarenhet av funktionshinder och som själv har eller har haft myndighetskontakter med anledning av funktionshindret kan komplettera det individuella stöd som samhället erbjuder och det stöd som professionella ger i sitt ordinarie arbete. Som framgått finns det olika slag av resurs- och stödpersoner som samhället kan erbjuda. På det sättet får den enskilde också själv fler möjligheter att välja. Samtidigt finns det en fara i en alltför stor splittring av resurserna och röster börjar höjas för att få en viss samordning av de olika stödformerna. Jag

anser emellertid att dessa diskussioner inte alls behöver påverka utvecklingen av det personliga brukarstöd som det här är fråga om. En sådan stödform behövs alltid oavsett hur man organiserar det professionella stödet.

6.2 Försöksverksamhet med brukarstöd

Jag anser att idén med brukarstöd till personer med funktionshinder är tilltalande och bör prövas i en försöksverksamhet. Verksamheten kan t.ex organiseras som regionala brukarstödscentra och drivas i handikapporganisationernas regi. Jag ser organisationernas oberoende ställning i förhållande till huvudmännen som en tillgång i sammanhanget. Syftet med brukarstödet bör vara att stärka den enskildes ställning bl.a. i kontakter med myndigheter och andra offentliga organ och i vardagslivet. Det bör ges som ett personligt stöd och kan innefatta olika tjänster alltifrån enkel telefonupplysning till juridisk hjälp.

Det är viktigt att verksamheten har sin utgångspunkt i funktionshinderperspektivet och att flertalet av dem som arbetar med brukarstöd själva har erfarenhet av funktionshinder och brukarvillkor.

Det är viktigt att invandrare med funktionshinder också omfattas av förslaget och att handikapporganisationer och invandrarorganisationer fördjupar sitt samarbete i det här hänseendet. Invandrare har svårare än infödda svenskar att få del av samhällets stöd till personer med funktionshinder. Det uppstår också lätt missförstånd då personer från andra länder och med en annan kulturell bakgrund möter anställda inom t.ex. försäkringskassan, habiliteringen, socialtjänsten och skolan. Behovet av personligt stöd från någon som har speciell kulturkompetens är stort. När det gäller skolan finns på Statens Institut för Handikappfrågor i skolan, SIH, två medarbetare för invandrarelever med funktionshinder. De arbetar bl.a. utåtriktat med information och stöd till lärare som möter funktionshindrade invandrarelever och till invandrarfamiljer som har barn med funktionshinder. De har inga möjligheter att fungera som det personliga stöd som här avses, men bör utgöra en viktig resurs för handikapporganisationernas brukarcentra.

Handikapporganisationerna bör själva komma överens om hur organisationen och lokaliseringen av brukarstödscentra bör se ut och vem som skall vara ansvarig för verksamheten. En successiv

utbyggnad bör ske med tanke på att behovet av kompetenta personer är stort och troligen inte går att tillgodose genast. Försöksverksamheten bör även syfta till att undersöka vilken utbildning de personer behöver som skall ge stödet.

Jag bedömer att det för närvarande inte är möjligt för organisationerna att inom ramen för sina nuvarande medel kunna bygga upp en organisation med brukarcentra. Jag föreslår därför att regeringen ställer medel till förfogande ur Allmänna arvsfonden för en försöksverksamhet med särskilt brukarstöd till personer med funktionshinder. Syftet med försöksverksamheten bör vara att pröva hur ett personligt brukarstöd skall utformas, organiseras, administreras och finansieras. Verksamheten bör följas upp och utvärderas.

7 Öka kompetensen om bemötande

Mitt förslag: Regeringen bör uppdra åt Statens institut för särskilt utbildningsstöd (Sisus) att utarbeta och ansvara för ett nationellt kompetensutvecklingsprogram kring frågor som rör bemötande av personer med funktionshinder. Särskilda medel bör avsättas för detta ändamål. Programmet skall ha en klar förankring i de handikappolitiska principerna. Dess syfte skall vara att diskutera och klarlägga intentionerna bakom reformerna på handikappområdet och i en dialog mellan yrkesverksamma och personer med funktionshinder behandla bemötandets etik. Till programmet skall knytas ett råd med företrädare för t.ex. handikapprörelsen, stat, landsting, kommun, fackliga organisationer och Sisus. Socialdepartementet bör se till att programmet följs upp och utvärderas.
Mina överväganden: Verksamhetshuvudmännen bör ta ett särskilt ansvar för att de anställdas kompetens om de grundläggande principerna för samhällets stöd till personer med funktionshinder stärks samt verka för att en gemensam grundsyn växer fram inom berörda verksamhetsområden i frågor som rör bemötande, attityder, etik och sättet att förhålla sig till människor som tar emot stöd och service. Det är viktigt att det sker ett samarbete på lokal och regional nivå mellan berörda parter för att åstadkomma sådana insatser.

Många utredningar har tagit upp behovet av utbildning och fortbildning och det pågår en fortlöpande översyn av olika utbildningar för personal inom framförallt hälso- och sjukvården, socialtjänsten och skolan. Det finns ett stående krav på mer "utbildning om handikapp" i t.ex. läkarutbildningen, socionomutbildningen och arkitektutbildningen. Glädjande nog börjar universitet och högskolor bedriva särskilda utbildningar med inriktning på handikappfrågor. Huvudmännen själva står för en omfattande fortbildning och kompetensutveckling för personalen. Kunskapslyftet borde, som Utredningen om bemötande av äldre

föreslagit, kunna utnyttjas för fortbildningsinsatser och andra former av kompetenshöjning för redan anställd personal inom äldreomsorgen. Regeringen själv har i prop. 1997/98:136 "Statlig förvaltning i medborgarnas tjänst" aviserat att den kommer att "ägna ökad uppmärksamhet åt kompetens- och utbildningsfrågor i syfte att stimulera myndigheternas kompetensförsörjning och främja kvalitetsarbete inom förvaltningen." En ny myndighet har inrättats för detta ändamål.

7.1 Kunskap behövs, men vilken?

Under utredningsarbetet har det visat sig att

- personer med funktionshinder ofta återkommer till betydelsen av att få samtala med personal som är lyhörd, har takt och etisk medvetenhet. Detta utmärker det goda mötet.
- det saknas kunskap hos politiker och tjänstemän om de intentioner som ligger bakom de handikappolitiska målen och hur dessa skall följas upp i det praktiska arbetet.
- det finns en brist på samsyn hos olika huvudmän när det gäller att tolka regelverk, att göra behovsprövningar, att ge stöd och möjlighet till inflytande och valfrihet för den enskilde.
- funktionshindrade personers egen kompetens och erfarenhet sällan tas tillvara i utbildnings- och fortbildningssammanhang.
- resultatet av bl.a. rapporten om anställdas arbetsförhållanden och attityder (SOU 1998:121) visar att många anställda önskar en bättre kompetens när det gäller områden som rör bemötande, inflytande, självbestämmande, etik och förhållningssätt.

Personer med funktionshinder behöver ofta stöd från flera håll. Det kan t.ex. gälla habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser, handikappersättning, assistans, ledsagarservice, hjälpmedel eller särskilt stöd i undervisningen. Många professionella bedömare är involverade och det krävs ofta en rad kontakter och möten mellan den enskilde och dem som skall ge insatsen innan besluten är fattade. Flera huvudmän är också inblandade. Var och en av de anställda och de tjänstemän som den enskilde möter har sin kompetens, sina värderingar, sin människosyn och sin kunskap om varför t.ex. de regler som styr insatserna för personer med funktionshinder ser ut som de gör och vilken ideologi som präglar handikappolitiken. Jag har i många sammanhang mött anställda som upplever det som ett problem att de som arbetar med handikappfrågor inte tillräckligt ofta får tillfälle att möta anställda med

liknande uppgifter inom en annan organisation. De menar att sådana kontakter skulle ge tillfälle att utbyta erfarenheter och diskutera frågor som har en avgörande betydelse för hur möten mellan människor gestaltar sig. Än mer sällan säger de sig träffa personer med funktionshinder i andra roller än som "brukare" eller "klient."

Idag saknas traditionella utbildningsinsatser och andra instrument för att långsiktigt påverka vardagsarbetet. Studiedagar, kortare kompetensutvecklingskurser, fortbildningsdagar m.m. har betydelse, men kan endast i begränsad omfattning förändra och påverka människors attityder och inställning. För detta krävs att det i vardagsarbetet förs en kontinuerlig dialog bland de anställda om bemötande, förhållningssätt och om de bärande principer som skall styra arbetet. Det behövs tid och handledning för att hålla en sådan dialog levande och någon som har särskilt ansvar för att driva på utvecklingen, dvs. ett tydligt ledarskap.

7.2 Skapa ett nationellt program för kompetensutveckling

Jag anser att huvudmännen i ökad utsträckning bör verka för att de anställdas kompetens höjs om de tankar som ligger bakom de handikappolitiska målen om delaktighet och jämlikhet och om de grundläggande värderingar som präglar den lagstiftning som styr insatserna för personer med funktionshinder. Kunskapen och kompetensen hos personer med erfarenhet av eget funktionshinder och hos handikapporganisationerna bör därvid tas till vara.

För att åstadkomma en samsyn kring dessa frågor bör handikapporganisationerna och huvudmännen (stat, landsting och kommun) samt fackliga organisationer och Försäkringskasseförbundet enas om ett gemensamt nationellt kompetensutvecklingsprogram i dessa frågor.

Uppgiften att hålla samman kompetensutvecklingsprogrammet centralt föreslås åvila Statens institut för särskilt utbildningsstöd, Sisus. Sisus är en statlig myndighet som har i uppgift att förbättra förutsättningarna för utbildning och studier för unga och vuxna personer med funktionshinder. Sisus arbetar också med utvecklingsarbete, metodutveckling, fortbildning och utvärdering inom sitt ansvarsområde.

Samarbetet med berörda parter bör ske i ett särskilt kompetensutvecklingsråd. Rådet bör bestå av representanter för handi-

kapporganisationerna, stat, kommun, och landsting samt fackliga organisationer och Försäkringskasseförbundet.

Det nationella kompetensutvecklingsprogrammet skall ha följande utgångspunkter:

- mål och inriktning för kompetensutvecklingen
- en gemensam ideologisk grundsyn och ett gemensamt synsätt i frågor som har betydelse för personer med funktionshinder
- en strategi för uppföljningen av de intentioner som ligger till grund för de handikappolitiska målen och lagstiftningen på området
- utveckla bemötandets etik, dvs. ta upp frågor om makt och beroende, informationens betydelse etc.

Kompetensutvecklingsrådet skall:

- ansvara för att utarbeta ett dokument som anger principer och inriktning för kompetensutvecklingsprogrammet
- förankra programmet bland berörda parter
- vara ett rådgivande organ till Sisus i programmets operativa delar
- förmedla och ta emot kunskap från "fältet" som kan användas inom programmets ram

Sisus skall:

- ha den operativa funktionen i programarbetet, dvs. ansvara för uppbyggnad och genomförande av programmet
- informera om programmet
- vara samtalspartner till lokala och regionala kompetensutvecklingsanordnare
- förmedla kunskaper i frågor som rör etik och bemötande
- svara för att programmet hålls à jour och vidareutvecklas
- initiera och följa upp olika insatser inom programmets ram
- med hjälp av ett tillfälligt kompetensutvecklingsstöd stimulera handikapporganisationer och huvudmän att tillsammans ta initiativ till olika modellprojekt, se till att utbildningsmaterial tas fram m.m.

Socialdepartementet bör se till att programmet följs upp och utvärderas.

En del av den kompetensutveckling som föreslås här bör ses som en normal och reguljär del i varje huvudmans personalutbildningsansvar. Jag anser emellertid att staten bör medverka till att politiker, chefer och övrig personal som arbetar med handikappfrågor inom statliga, kommunala och landstingskommunala

verksamheter får ökad kunskap om området och om de grundläggande värderingar som ligger till grund för samhällets stöd till personer med funktionshinder. Jag återkommer till detta i mina kostnadsöverväganden.

8 Stärk handikappforskningen

Mina förslag: Resurserna till handikappforskningen bör förstärkas under en femårsperiod i syfte att bredda och fördjupa verksamheten. Regeringen bör ge Socialvetenskapliga forskningsrådet, SFR, i uppdrag att utveckla en långsiktig strategi för hur handikappforskningen bör utvärderas, stimuleras och utvecklas. Strategin skall innehålla en analys av nuläge och framtida forskningsbehov samt ange riktlinjer för utvecklingen av forskningen och forskarutbildningen.
Mina överväganden:
Det bör framgå av strategin vad som bör göras för att rekrytera fler forskare, bland dem personer med funktionshinder. Det bör också framgå hur funktionshindrade personers erfarenheter och konkreta frågor som uppkommer i olika verksamheter på handikappområdet skall kunna formuleras som forskningsbara och vetenskapligt intressanta frågor. SFR bör även överväga hur informationen om handikappforskningen skall finansieras och föras ut samt finna former för att ge företrädare för forskarna, handikapprörelsen och representanter för olika samhällssektorer tillfälle att utbyta erfarenheter. SFR bör regelbundet redovisa utvecklingen av handikappforskningen för regeringen.

8.1 Handikappforskningens dilemma

De strukturella och ekonomiska förändringar som skett under senare år i samhället har påverkat funktionshindrade människors livsvillkor i kanske högre grad än andras, eftersom många är så beroende av den gemensamma sektorns sätt att fungera. Det finns emellertid ingen djupare kunskap om t.ex. samhällets struktur i relation till funktionshinder eller i vilken mån människors upplevelser av dåligt bemötande har strukturell grund. Det sker också ständiga förändringar i form av nya lagar och regler, liksom förändrade tolkningar som behöver följas upp och granskas. För att

personer med funktionshinder skall få det stöd de behöver från samhället behövs systematiserad kunskap om hur deras livsvillkor ser ut. Den kunskapen är dessutom en av förutsättningarna för att yrkesutbildningen och vidareutbildningen på de olika områdena skall kunna utvecklas och hålla hög kvalitet. I många andra sektorer är det självklart att satsa en viss andel av anslagen till olika verksamheter på forskning och utveckling, men så sker ofta inte på handikappområdet.

Ett av problemen med svensk handikappforskning är att den har låg prioritet i förhållande till annan forskning och därför är mycket begränsad. Den har ingen framträdande plats i samhället och är ett förhållandevis nytt forskningsfält. Det betyder i sin tur att de flesta forskningsråd och forskningsfinansiärer inte har någon djup kunskap om frågorna och inte heller kan identifiera kunskapsbehovet. Det är också brist på forskningsidéer och projekt. Samtidigt finns det ett växande intresse bland personer som arbetar med handikappfrågor i olika sektorer att utveckla sin yrkeskunskap och att fördjupa den i en forskarutbildning. Bland dessa yrkesverksamma finns också personer med funktionshinder.

Ett annat problem för svensk handikappforskning är att den i alltför stor utsträckning utgår från de professionellas perspektiv. Det framgår tydligt i mitt första delbetänkande "När åsikter blir handling" (SOU 1998:16). De flesta forskningsprojekt, som tar upp bemötande och attityder, är inriktade på hur olika yrkesgrupper ser på personer med funktionshinder, deras utbildning, socioekonomiska status m.m. eller på inställningen till olika typer av funktionshinder. Mycket sällan finns forskning utifrån den funktionshindrade personens eget perspektiv och så gott som aldrig forskning som tar sin utgångspunkt i medborgarskap och mänskliga rättigheter. Detta är oroande med tanke på att handikapp och funktionshinder är så omfattande arbetsfält i många samhällssektorer.

Ett tredje problem är bristen på utvärdering av nuvarande forskning på handikappområdet med avseende på bl.a. effekterna av strukturella samhällsförändringar och välfärdsutvecklingen samt avsaknaden av en samlad långsiktig strategi för hur handikappforskningen skall utvärderas, stimuleras och utvecklas.

8.2 Forskningsbehov

Under utredningsarbetets gång har jag identifierat några viktiga forskningsområden som har betydelse för både det kollektiva och individuella bemötandet och där det behövs ytterligare kunskap

- Det behövs longitudinella studier av funktionshindrade personers livsvillkor och ställning i samhället och hur de sociala faktorerna påverkar deras möjligheter till delaktighet och jämlikhet. Detta behöver studeras utifrån både klassperspektiv och könsperspektiv.
- Funktionshindrade personers svårigheter att exempelvis delta i samhällslivet och ha inflytande över sin egen livssituation kan ofta beskrivas som diskriminering. Det behövs forskning för att klargöra vad som kännetecknar diskriminering på grund av funktionshinder och när myndigheternas bemötande kan rubriceras som diskriminering. Det behövs också forskning om relationen mellan makt och beroende, både vad gäller samhällsstrukturen och samspelet mellan enskilda människor, där den ena parten är beroende på grund av funktionshinder.
- Det finns en diskrepans mellan skolans officiella mål att vara till för alla och de segregerande tendenser som kan skönjas i skolans praktiska verksamhet. Rätten till stöd i skolan för barn med särskilda behov är ovillkorlig, men ingenstans sägs det hur stödet skall utformas. Det behövs en omfattande systematisk forskningsbaserad kunskap om undervisning av barn i behov av särskilt stöd i Sverige.
- En stor del av forskningen inom handikappområdet saknar könsperspektiv. Inte heller förekommer funktionshinder som aspekt i forskningen om kvinnor, genus och jämställdhet särskilt ofta. Kvinnor med funktionshinder måste bli mer synliga i kvinnoforskningen, där de feministiska vetenskapsteorierna finns.
- Det finns nästan inga studier som undersöker attityder till personer med funktionshinder ur ett interkulturellt perspektiv. Det saknas kunskap om vilka effekter olika kulturers syn på funktionshinder har på utformningen av de svenska insatserna på handikappområdet.

8.3 En långsiktig strategi för handikappforskningen

SFR har ansvar för att samordna handikappforskningen. Med hänsyn till det breda spektrum av forskningsönskemål som riktas mot handikappforskningen är det, enligt min mening, nödvändigt att få en grund för en långsiktig inriktning av handikappforskningen. Jag föreslår att regeringen ger SFR i uppdrag att ansvara för att handikappforskningen utvärderas, stimuleras och utvecklas inom bl.a. de områden jag visat på tidigare. I detta ansvar ligger också att försäkra sig om att det finns god kompetens om handikappfrågor inom rådet. Jag vill emellertid betona att detta inte får innebära att andra forskningsfinansiärer drar sig undan sitt ansvar för forskningen i handikappfrågor inom sina områden.

Den långsiktiga utformningen och utvecklingen av handikappforskningen bör läggas fast i en forskningsstrategi som utarbetas av SFR. Strategin skall innehålla en analys av nuläge och framtida forskningsbehov och ange riktlinjer för utvecklingen av forskningen och forskarutbildningen samt former för finansiering. Det bör framgå vad som behöver göras för att rekrytera fler kompetenta forskare, bland dem forskare med egen erfarenhet av funktionshinder, och hur frågor som aktualiseras i en konkret och lokal verklighet skall kunna formuleras som forskningsbara och vetenskapligt intressanta frågor. SFR bör även föreslå hur information om handikappforskningen skall föras ut samt överväga vilka möjligheter som bör finnas för handikapporganisationer, olika samhällssektorer och andra aktörer att utbyta erfarenheter m.m. SFR bör regelbundet till regeringen redovisa hur handikappforskningen utvecklas.

Handikappforskningen arbetar med mycket små resurser trots att regeringen bl.a. i prop. 1996/97:5 "Forskning och samhälle" uttalat behovet av forskningsinsatser på bl.a. detta område. I det avseendet kan handikappforskningen jämställas med forskningen på äldreområdet. Glädjande nog kommer äldreforskningen att förstärkas under åren 1999-2000 genom en successiv höjning av anslaget till SFR. Jag anser att resurserna till handikappforskningen bör förstärkas på motsvarande sätt. Med hänsyn till att det tar tid att ta fram en strategi för handikappforskningen och förbereda genomarbetade forskningsprojekt m.m. bör resursförstärkning kunna ske successivt under en femårsperiod. En del av resurserna bör t.ex. användas för att inrätta professurer och forskarassistenttjänster med inriktning på handikappforskning inom olika ämnen

och att stimulera forskare och doktorander att planera och starta projekt på områden där det är angeläget med kunskap och där det tidigare saknas forskning. Jag återkommer till finansieringen i mina kostnadsöverväganden.

Forskningsrådens arbete har nyligen setts över i utredningen "Forskningspolitik" (SOU 1998:128). Där föreslås bl.a. att fyra vetenskapsområden övertar uppgifterna från dagens forskningsråd och sektorsforskningsorgan. Jag vill understryka att det jag föreslagit ovan står fast även om forskningsrådens organisation förändras. Det måste då klart uttalas var i den nya organisationen som ansvaret för att samordna och stimulera handikappforskningen skall placeras. Om den av utredningen föreslagna satsningen på teknik kommer till stånd vill jag också betona att det är viktigt att föra in handikappaspekterna i den tekniska forskningen. En teknisk utveckling som inte är tillgänglig för personer med olika slags funktionshinder ökar klyftorna därför att den utesluter stora grupper.

9 Gissla fördomen

Mitt förslag: Regeringen bör ställa medel till handikapporganisationernas förfogande för kultursatsningar som syftar till att minska fördomarna och förbättra kunskapen om funktionshinder.

9.1 Fördomar skapar utanförskap

Fördomar och myter tycks alltid ha varit starka inslag i synen på funktionshinder. Det som skiljer sig från det vanliga verkar i alla tider ha intresserat människor, men också skrämt. Fördomar, föreställningar som inte har någon grund i verkligheten, har skapats för att hålla det skrämmande och annorlunda på avstånd. Bo Andersson (1987) skriver i sin bok *Myter i dagsljus*:

> "Till fördomarnas många uppgifter hör, som en av de främsta, att avskilja de avvikande, att utstöta dem ur samhällets gemenskap eller att tilldela dem en plats där på villkor som andra bestämmer för dem. Den rädsla som ofta är den innersta drivkraften bakom denna utstötning kan gälla risken att tvingas tillstå ett släktskap, som – genom att kännas alltför främmande – kan upplevas som ett hot mot den egna självuppfattningen, den egna identiteten."

Så långt vi kan överblicka historien har fördomarna och myterna alltid bidragit till att skapa utanförskap och oacceptabla livsvillkor för personer med funktionshinder. Därför måste de dras fram i dagsljuset, granskas och gisslas.

Vi har också lärt av historien att det är farligt när samhället som sådant låter sig påverkas av fördomar. När felaktiga föreställningar påverkar livsvillkoren för grupper av människor har samhället skyldighet att försöka skingra fördomarna, inte inrätta sin politik efter dem. Än mindre får samhället utnyttja fördomar i politiskt eller ekonomiskt syfte. Politiker har alltså ett ansvar för att fördomar och nedsättande värderingar om personer med funk-

tionshinder inte styr politiska beslut. Även om det finns personer, även bland politiker, som föreställer sig att ett funktionshinder gör att man har mindre förväntningar på livet och att man inte har samma intresse av att delta i samhällslivet, så får inte något politiskt beslut fattas utifrån den föreställningen.

9.2 Kunskap och kultur mot fördomar

De flesta forskare som ägnar sig åt frågan om attityder, värderingar och fördomar mot personer med funktionshinder menar att den största möjligheten till förändring ligger i ökad kunskap och kontakt med dem som fördomarna handlar om. Kunskap kan alltså minska fördomarnas makt. Men det är först när vi kan se våra egna fördomar som vi kan göra oss av med dem. Det går inte att ta ifrån oss våra fördomar om vi inte själva vill. Pekpinnar är inte något bra verktyg, de får oss bara att känna oss tillrättavisade. Ett effektivt sätt att minska fördomar är att personer med egna funktionshinder berättar om sitt liv och om upplevelser som vi kan känna igen oss i.

Kulturella uttrycksformer är en bra väg för kommunikation mellan människor. Med exempelvis teater, litteratur, film, musik, texter och konst av olika art finns det möjligheter att bryta barriärer och förmedla känslor och upplevelser. Med hjälp av kultur kan människor ge och ta emot både allvarliga och viktiga budskap, utan motstånd. Ett bra medel mot fördomar är att få skratta åt dem tillsammans med andra, särskilt med dem som är utsatta för dem. Helst behöver vi få skratta åt någon som framställs som mer fördomsfull och okunnig än vi själva. Då synar vi våra fördomar utan att kanske ens vara medvetna om det. Därför är humor och satir ofta effektivt.

De som har till yrke att ge stöd och hjälp till personer med funktionshinder har bättre kunskap på området än den genomsnittlige medborgaren. De har rimligen också haft anledning att mer än de flesta granska sina egna fördomar och vet således att fördomarna kan ligga djupt och svåråtkomligt, gömda bakom den yrkeskunskap som de besitter. Alla som möter personer med funktionshinder i sitt arbete behöver då och då få tillfälle att rota i bråten av gammal kunskap och bearbeta sina attityder och föreställningar.

Jag har tidigare föreslagit att det inrättas ett långsiktigt kompetensutvecklingsprogram för bl. a. politiker och tjänstemän som

kommer i kontakt med handikappfrågor. Syftet med programmet är bl. a. att förbättra kunskapen om de grundläggande värderingarna i svensk handikappolitik. Genom programmet skall politiker och anställda få möjlighet att diskutera frågor om etik, människosyn, könsroller, attityder, bemötande, professionalitet i arbetet etc. Jag har föreslagit att Statens institut för särskilt utbildningsstöd, Sisus, får ansvar för programmet. I ansvaret ligger bl.a. att se till att det finns utbildningsmaterial i de här frågorna. I kompetensutvecklingsprogrammet skall det också finnas stort utrymme för kulturella uttryckssätt.

Det finns redan idag många kulturella aktiviteter, som bl. a. syftar till att förmedla kunskap och skingra fördomar om funktionshinder. Både inom och utanför handikapporganisationerna finns teatergrupper, musikgrupper etc. Vissa är amatörer, andra är professionella och etablerade. Det finns många exempel på mycket uppskattade föreställningar som bygger på samarbete mellan amatörer och professionella. Det finns också många idéer som skulle kunna förverkligas med ekonomiskt stöd. Goda föreställningar och framträdanden av olika slag har mycket att tillföra i det kompetensutvecklingsprogram jag föreslår. Det skulle vara en styrka om utbildningsanordnare, huvudmän, föreningar, organisationer m.fl. använde det kulturella utbud som finns för anställdas och politikers kompetensutveckling.

Jag föreslår därför att regeringen ställer medel ur Allmänna arvsfonden till handikapporganisationernas förfogande för att pröva hur man med kulturen som uttrycksmedel kan tydliggöra attityder, fördomar och bemötande. Det är viktigt att denna verksamhet även kan utnyttjas inom ramen för kompetensutvecklingsprogrammet.

10 Kostnader och finansiering

Av min utredning framgår att det finns allvarliga brister i bemötandet av människor med funktionshinder. De förslag till förbättringar som jag lägger fram, medför knappast några effektivitetsvinster som skulle kunna utnyttjas för förslagens finansiering. Däremot räknar jag med att de medför ökad kvalitet och större träffsäkerhet i förhållande till de handikappolitiska reformernas intentioner.

En del av förslagen föranleder inte några kostnader. Det gäller förslaget om att i grundlagen införa rätten till delaktighet samt förslagen om att utreda råd och stöd enligt LSS och rätten till anpassad samhällsinformation (kapitel 1, 3 och 4). Beträffande grundlagsändringen är förslaget en viljeinriktning och har i första hand en normativ karaktär.

När det gäller mina övriga förslag (förstärkt tillsyn, klagomålshantering, kompetensutveckling och förstärkning av handikappforskningen) har jag inte kunnat finna någon finansiering inom ramen för mina direktiv. Jag anser emellertid att behovet av resursförstärkningar på dessa områden är mycket stort. Som jag tidigare nämnt har regeringen i budgetpropositionen för 1999 tillfört äldreområdet ytterligare medel. Det är min förhoppning att detta skall kunna göras också inom handikappområdet. Jag bedömer att de resurser som skulle behövas för att förverkliga mina förslag uppgår till ca 75 miljoner kronor på årsbasis. En del av dessa resurser avser en temporär förstärkning av vissa områden.

De föreslagna åtgärderna för att förhindra domstolstrots (kapitel 2) förutsätter en viss förstärkning av länsstyrelsernas resurser. Socialstyrelsen och länsstyrelserna har tillförts 20 miljoner kronor i budgetpropositionen för 1999 för att förstärka och intensifiera tillsynen av vården av äldre och funktionshindrade personer. En del av dessa resurser bör kunna avsättas för att, i enlighet med mitt förslag, ge länsstyrelserna en mer aktiv roll när det gäller att föregripa domstolstrots, men jag bedömer att det inte är tillräckligt. Jag uppskattar behovet av resursförstärkning för länsstyrelsernas del till ytterligare *20 miljoner kronor*.

Ett annat av mina förslag syftar till att stärka den enskildes ställning genom att skapa möjligheter att framföra synpunkter och kritik på bemötandet (kapitel 5). Jag föreslår att huvudmännen inrättar en särskild funktion för detta ändamål som är fristående från den ordinarie verksamheten och med uppgift att granska och behandla olika synpunkter och klagomål på bemötandet. Jag bedömer att behovet av en sådan funktion är stort. Ett särskilt stimulansbidrag till huvudmännen på uppskattningsvis *20 miljoner kronor* per år i fem år skulle, enligt min mening, underlätta och påskynda utvecklingen. Bidraget bör användas för att pröva och utvärdera organisatoriska lösningar som på bästa sätt kan tillgodose huvudmännens behov i det här avseendet.

Kompetensutvecklingsprogrammet (kapitel 7) kräver en central styrning. Jag har föreslagit att Sisus får den rollen. Om det förslaget vinner gehör räknar jag med att Sisus behöver en viss personalförstärkning och vissa administrativa och andra resurser för att genomföra, utveckla och följa upp programmet. Jag bedömer att Sisus anslag bör förstärkas med sammanlagt *2 miljoner kronor* om förslaget skall kunna realiseras. I övrigt bör den kompetensutveckling som föreslås till största delen ses som en normal och reguljär del av huvudmännens personalutbildningsansvar. Jag anser emellertid att det finns skäl att staten medverkar till att de handikappolitiska målen förs ut och förankras bland politiker, arbetsledare och personal som arbetar med handikappfrågor i olika verksamheter, och att de får ökad kompetens på området. Det behövs också åtgärder för att få ett bättre samarbete och en samsyn bland chefer och anställda kring de handikappolitiska principerna och hur dessa skall omsättas och följas upp i den praktiska verkligheten samt i frågor som rör bemötandets etik. För att åstadkomma en sådan utveckling bör Sisus kunna förfoga över tillfälliga kompetensutvecklingsmedel för att stimulera huvudmännen och handikapporganisationerna att tillsammans ta initiativ till olika modellprojekt med sådant innehåll och för att se till att utbildningsmaterial m.m. utvecklas. Jag bedömer att det finns ett behov av ett tillfälligt *kompetensutvecklingsstöd om 20 miljoner kronor per år under en femårsperiod* för detta ändamål.

Handikappforskningen arbetar i dag med små resurser och verksamheten är splittrad och lågt prioriterad i förhållande till forskning på många andra områden. Jag har därför föreslagit (kapitel 8) att SFR bör utveckla en strategi för handikappforskningen. Det finns också, enligt min mening, ett behov av att förstärka handikappforskningen på samma sätt som regeringen

förslagit att forskningen på äldreområdet bör förstärkas. Jag beräknar att *10 miljoner kronor per år under en femårsperiod* skulle behövas för att handikappforskningen skulle få den bredd och fördjupning jag föreslagit.

När det slutligen gäller förslagen om försöksverksamhet med brukarstödscentra och kulturinsatser för att gissla fördomar föreslår jag att regeringen ställer medel ur Allmänna arvsfonden till handikapporganisationernas förfogande (kapitel 6 och 9).

DEL II

Bakgrund och analys

11 Uppdraget

Jag har sedan i april 1997 haft regeringens uppdrag att utreda frågor som rör bemötande av personer med funktionshinder inom olika samhällsområden (dir. 1997:04).

Enligt direktiven skall jag bl.a. se över hur kraven på valfrihet, inflytande och information för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder respekteras inom framförallt hälso- och sjukvården, service och omsorg, socialförsäkringssystemet, habilitering, rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning. I uppdraget ingår också att:

- Beskriva funktionshindrade personers egna erfarenheter av hur de bemöts och behandlas vid kontakter med myndigheter och andra offentliga organ, vilka möjligheter de har att göra sina intressen gällande samt att undersöka hur de som har svårigheter att ta ansvar i sitt eget liv kan få rätt stöd.
- Studera hur verksamheters organisation, ledarskap, struktur och personalens kompetens kan bidra till att förbättra bemötandet och kvalitén i insatserna.
- Undersöka pågående utvecklingsarbete i kommuner och landsting, utbildningssatsningar och kompetenshöjande åtgärder samt belysa situationer där brister i tillgänglighet kan leda till dåligt bemötande.
- Speciellt belysa hur funktionshindrade invandrares situation ser ut.
- Undersöka om det är någon skillnad på hur kvinnor och män med funktionshinder bemöts och vad skillnaderna i så fall beror på.
- Arbeta utåtriktat för att skapa en öppen debatt kring dessa frågor.
- Slutligen skall jag lämna förslag till åtgärder som kan bidra till att avhjälpa brister och missförhållanden i bemötandet av personer med funktionshinder.

11.1 Metod och data

Utgångspunkten för mitt utredningsarbete har varit att personer med funktionshinder själva skall få komma till tals och lämna synpunkter på bemötandet. Arbetet har bedrivits så att så många som möjligt av de berörda skulle kunna göra sin röst hörd. Jag bildade därför en referensgrupp där representanter från alla statsbidragsberättigade handikapporganisationer varit inbjudna att delta. Jag har även haft regelbundna träffar med berörda myndigheter och fackliga organisationer.

Den bild av samhällets bemötande som jag utgår från i min analys är ett försök till sammanfattning av många människors erfarenheter och upplevelser. Mina beskrivningar och diskussioner behandlar i större utsträckning dåligt bemötande än gott bemötande och detta har flera skäl. Det är det dåliga bemötandet som behöver belysas, diskuteras och analyseras. Det dåliga bemötandet är ofta svårt att se och identifiera för den som inte är utsatt. Det som beskrivs berör ju områden och livsvillkor som är okända och osynliga för de flesta människor. Därför är det nödvändigt att försöka förstå varför både det kollektiva och det individuella bemötandet kan bli dåligt, trots goda intentioner och god vilja.

Utredningen har fått många fler exempel på dåligt bemötande än på gott, men det speglar inte nödvändigtvis den verkliga relationen mellan förekomsten av dåligt respektive gott bemötande. De människor som ringt eller skrivit till utredningen, som berättat vid möten och intervjuer, som representerat handikapporganisationerna i min referensgrupp osv. har tagit upp frågor, händelser och situationer som de ansett vara viktiga för att belysa just det dåliga bemötandet. De goda möten, som enskilda människor har med samhället och samhällets representanter, är ju så att säga i sin ordning. De kräver ingen utredning.

Min bild av samhällets bemötande är mörk, och jag är medveten om risken att bli beskylld för att ge en för mörk bild. Jag är också medveten om att det kan komma att göras försök att avfärda den bild jag ger med argumentet att urvalet av uppgiftslämnare inte är genomsnittligt eller representativt. Men jag menar att mönstret i människors berättelser har bekräftats av så många att det är omöjligt att avfärda. Det finns inget skäl att misstänka att de hundratals människor som berättat om sina upplevelser skulle vara särskilt missnöjda eller särskilt benägna att klaga över dåligt bemötande. Det finns inte heller någon anledning att tro att de blivit sämre bemötta än andra i liknande situationer. Däremot har

de valt att berätta om erfarenheter som de är missnöjda med, därför att det är viktigast i det här sammanhanget. Jag är medveten om att det finns mängder av exempel på gott bemötande som inte har speglats i mitt arbete, men det minskar inte trovärdigheten i människors upplevelser av dåligt bemötande, och inte heller nödvändigheten av att belysa det och komma tillrätta med det.

Jag har valt att försöka hitta det gemensamma i upplevelser av bemötandet i stället för att fokusera på olika typer av funktionshinder. Det är skälet till att jag i det följande hållit mina resonemang på en övergripande och principiell nivå och undvikit att fördjupa mig i särskilda verksamhetsområden. Min avsikt har således varit att försöka hitta en gemensam bild – ett mönster – i människors upplevelser av bemötandet, ett mönster som är detsamma oavsett vilket funktionshinder man har, oavsett livssituation och oavsett vilken typ av stöd och service man söker.

Direktiven är omfattande och tar upp områden där det finns relativt lite forskning och sparsamt med statistik och kvantitativa data. Tiden har inte räckt till för att göra de studier och samla in de data som skulle behövas för att få en heltäckande bild av bemötandet. Det har därför varit nödvändigt att avgränsa arbetet till några av de viktigaste områdena i direktiven.

Jag anser att kärnfrågan i bemötandeproblematiken är de strukturella samhällsförhållanden som yttrar sig i politiska beslut, lagar, regler och resurser. Jag menar att detta är ett uttryck för det kollektiva bemötandet och att detta kollektiva bemötande i hög grad påverkar det individuella bemötandet. Jag har således delvis gått utanför mina direktiv därför att jag anser att det finns en klyfta mellan de handikappolitiska målen och den praktiska verkligheten som gör det svårt för människor med funktionshinder att uppnå full delaktighet och jämlikhet i samhället och som i högsta grad påverkar det individuella bemötandet.

Det fanns i de inledande kontakterna en samstämmig bild hos berörda parter om hur problemen ser ut.

- Det hårdnande klimatet har inneburit att personer med funktionshinder får allt svårare att göra sina röster hörda och få den hjälp och det stöd de anser sig behöva.
- Regelverk, arbetsorganisationer och arbetsvillkor har ändrats upprepade gånger och detta gör det svårt för personalen att göra ett bra arbete. Deras möjlighet att ge adekvat information till dem som de möter i sitt arbete har försvårats.
- Bemötandefrågor bör diskuteras ur ett etiskt-ideologiskt perspektiv. Det handlar om människosyn och alla människors lika

värde. Det handlar om vardagsetik. Den människosyn som genomsyrar samhället avspeglas också i det sätt på vilket resurserna prioriteras och fördelas.

- En djupare analys av begreppet bemötande bör göras.
- Eftersom vi redan vet mycket om vad som brister i bemötandet av personer med funktionshinder är det viktigt att dokumentera detta genom "nedslag i verkligheten". Dessa nedslag bör spegla olika situationer, funktionshinder och verksamhetsområden och beskriva både det individuella och det offentliga bemötandet.
- Utredningen måste fånga det som är gemensamt och generellt i bemötandet. Det finns troligen exempel på situationer och upplevelser som alla känner igen och kan dela oavsett funktionshinder, ålder och vardagsvillkor. Vad är det som gör att vissa möten fungerar och inte andra? Vi måste hitta nyckelorden, ringa in områdena och beskriva och analysera faktorer som avgör hur den enskilde upplever sig bli bemött.
- Information når ofta inte ut som den skall och kompetensen hos personalen behöver förstärkas på många håll. Det saknas tid för samtal och förberedelser. Det saknas samordning, samarbete och ett gemensamt förhållningssätt på de olika nivåerna. Det saknas helhetssyn.
- Arbetsledning och handledning måste förbättras.

Det är denna bild jag haft med mig under hela utredningsarbetet och som format mitt sätt att lägga upp arbetet.

Ett möte består alltid av minst två parter och båda dessa parters inställning och agerande har stor inverkan på mötet. Vid kartläggningen av bemötandet behövs det därför kunskap om hur både personer med funktionshinder och de offentlig anställda ser på bemötandet, vilka faktorer som påverkar bemötandet och hur det kan förbättras.

Jag inledde mitt utredningsarbete med att göra en översikt över vetenskaplig och annan litteratur om bemötande av personer med funktionshinder. Undersökningen visade att det inte finns mycket forskat eller skrivet om de här frågorna. I den engelskspråkiga litteraturen finns ingen motsvarighet till vårt ord *bemötande*. Man talar istället om *attitudes, attityder*. Det finns delade meningar om vad som formar attityder. Många forskare menar också att det är mer än attityder som formar bemötande.

För att beskriva funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas inom olika samhällsområden har jag valt metoden att intervjua personer med olika funktionshinder,

erfarenhet och ålder för att få ett brett underlag. Jag bedömde att detta arbetssätt skulle ge mig mer relevant information om problemens art, orsaker och möjliga lösningar, än jag skulle få genom att använda en standardiserad enkät, där man inte kan söka orsakerna bakom ett visst svar. Jag har bedömt de data som på detta sätt har kommit utredningen till del som mycket tillförlitliga. För att få ytterligare underlag har jag uppmanat människor med erfarenhet av funktionshinder och deras anhöriga att skriva eller på annat sätt höra av sig till mig, jag har uppmanat handikapporganisationerna att ge mig en samlad bild av sina erfarenheter och bedömningar av bemötandet och jag har gjort studiebesök runt om i landet. Data insamlade på detta sätt kan visserligen uppfattas som en beskrivning av de subjektiva upplevelser som de personer som vi har träffat ger uttryck för. Men jag menar att resultatet av undersökningarna ger en stark och entydig bild av hur människor med funktionshinder bemöts och mycket relevant information att bygga mina analyser på. Intervjuerna ger en kvalité på informationen som inte kan uppnås på något annat sätt. Genom att intervjuformen valdes har även personer som inte skulle ha kunnat svara på en enkät haft möjlighet att komma till tals.

Eftersom mötet skapas i samspelet mellan två parter var det viktigt att även beskriva "de anställdas" syn på bemötande. Frågorna som jag vill ställa till den här gruppen ser dock helt annorlunda ut. Orsaken till ett möte kan vara att den enskilde vill diskutera sina behov av olika insatser eller önskemål av annat slag. De anställda skall utföra ett arbete som ofta är mer eller mindre styrt av regler, resurser m.m. Jag ville därför söka deras syn på det arbete de utför. Anser de att de ger ett gott bemötande? Hur ser de på den kritik som personer med funktionshinder har riktat mot dem? För att få svar på dessa frågor valde jag av två skäl att genomföra en enkätundersökning. För det första ville jag nå ett så stort antal anställda att det inte skulle vara möjligt att intervjua dem. För det andra garanterar en enkät respondenternas anonymitet. De frågor jag ville ha svar på handlar om yrkesstolthet, attityder och synen på den egna arbetsplatsen, och anonymiteten ger bättre förutsättningar för att få sanningsenliga svar. För att få en djupare analys av enkätresultaten arrangerade jag en seminarieserie med chefstjänstemän och politiker.

Det är många faktorer som avgör om ett möte mellan två personer skall bli bra eller inte. Jag har sökt en del av de faktorerna på det *kollektiva planet*. Vilka lagar och regler är med och formar bemötandet? Vilka organisatoriska och andra strukturella faktorer

styr mötet? Förutom de svar på dessa frågor som har framkommit i kartläggningsarbetet, har jag i tre seminarier om samhällets kollektiva bemötande diskuterat tillsammans med forskare, samhällsdebattörer och funktionshindrade personer hur synen på personer med funktionshinder genom tiderna har manifesterats i lagar och regler.

Utifrån den faktagrund som olika undersökningar ger anser jag att jag fått en god uppfattning om de frågor som jag ombetts att utreda, men eftersom jag lyft fram frågan om det kollektiva bemötandet har andra nog så viktiga frågor fått stå tillbaka. Jag hade t.ex. velat belysa bemötandet inom hjälpmedelsområdet mer ingående. Också frågorna om tillgänglighet, borde ha fått en mer framträdande plats. Jag har heller inte kunnat undersöka vilka utbildningssatsningar och kompetenshöjande åtgärder huvudmännen vidtagit för att öka de anställdas medvetenhet om de här frågorna i den utsträckning jag har velat. Det pågår emellertid ett omfattande utvecklingsarbete på t.ex. hjälpmedelsområdet där bemötandefrågorna har sin givna plats. Det finns också bra exempel på utbildnings- och kompetensutvecklingsarbete med direkt inriktning på etik och bemötandefrågor. Särskilda stimulansbidrag utgår för att förbättra tillgängligheten inom olika samhällsområden. Jag utgår därför från att dessa frågor kan bli belysta i andra sammanhang och på så sätt komplettera min utredning.

I mitt samlade material har ett antal områden utkristalliserat sig som speciellt angelägna att åtgärda. Överväganden och förslag till åtgärder presenteras i slutbetänkandets första del. I denna del av betänkandet, del II, beskriver jag arbetets gång, gör en sammanfattning och en analys av hur samhällets värderingar formar bemötandet, hur människor med funktionshinder upplever bemötandet från olika samhällsorgan, hur bemötandet påverkar människors liv och i vilken mån anställdas arbetsförhållanden, inställning och arbetsplatsens organisation har betydelse för vilket bemötande den enskilde får. Jag visar på behovet av forskning och på diskrepansen mellan ideal och realiteter och menar att bemötandet ytterst är en politisk fråga och att det krävs bl.a. politiska insatser för att förbättra bemötandet.

Denna sammanfattning och analys ligger till grund för de bedömningar och förslag jag redovisar i del I.

11.2 Arbetets gång

Regelbundna möten

Som jag redan tidigare nämnt har jag haft många kontakter med handikapprörelsen. Jag har haft regelbundna träffar med alla statsbidragsberättigade handikapporganisationer för att informera om arbetet och inhämta deras synpunkter. Detta har varit nödvändigt och berikande, eftersom det har inneburit att jag hela tiden haft de direkt berördas perspektiv i fokus.

Brev

Redan i utredningens inledningsskede skrev jag en artikel i handikapptidskrifterna med uppmaningen att enskilda med egna erfarenheter skulle skriva till mig och berätta om sina upplevelser av bemötande i samhället i stort och hos olika myndigheter. Artikeln har också vidarebefordrats till de grupper inom invandrarorganisationerna som riktar sig till invandrare med funktionshinder. Många har hörsammat denna uppmaning, men inte så många som jag trott och önskat. Jag tror att många har föredragit att ringa och berätta om vad de har upplevt, sekretariatet och jag har haft många hundra samtal. I samband med att våra rapporter har publicerats har antalet brev och samtal ökat i anmärkningsvärt hög grad.

Sammanlagt har jag fått cirka 260 brev. Breven har gett mig mycket information om hur människor med funktionshinder har det och verkligen bekräftat behovet av en utredning om hur personer med funktionshinder blir bemötta idag. De som har skrivit till oss tillhör alla samhällskategorier, har olika funktionshinder och olika erfarenheter. Personer med elöverkänslighet, tandvårdsskador och övervikt har varit mest aktiva brevskrivare. Tillsammans står de för mer än 100 brev.

Handikapporganisationernas erfarenheter

Jag bad också handikapporganisationerna och invandrarorganisationer som arbetar med handikappfrågor att bidra till utrednings-

arbetet med sin samlade bild av hur deras medlemmar bemöts i olika sammanhang. Tanken var att organisationerna genom sina rika erfarenheter och kontakter skulle kunna peka på ett återkommande mönster i bemötandet och ge förslag på möjliga lösningar. Det var också viktigt att se om organisationerna hade samma uppfattning om situationen som den övriga kartläggning gett mig.

Jag fick svar från 29 av de 44 tillfrågade handikapporganisationerna och två svar från invandrarorganisationer. Svaren har gett oss mycket information om vad som uppfattas som orsaker till dåligt bemötande och förslag på hur man skall kunna förbättra situationen. Bilden från tidigare kartläggning bekräftades.

Studiebesök

För att studera goda exempel, få information och sprida information om utredningen har sekretariatet och jag gjort många "studiebesök". Många kommuner, myndigheter och organisationer har också tagit kontakt med oss för att berätta om sin verksamhet och för att få information om utredningens arbete.

Möten med invandrare, ungdomar och kvinnor

Mitt sekretariat och jag har även haft möten med olika grupper som vi har ansett vara viktiga att få träffa. En del handikapporganisationer har särskilda ungdomsförbund som vi på det här sättet velat tala direkt med.

Invandrare med funktionshinder syns inte så mycket i det svenska samhället. De ställs många gånger inför andra problem än funktionshindrade personer med svensk bakgrund och handikappet kan förstärkas av kulturskillnader och språksvårigheter. Vi träffade ett antal representanter från grupper inom invandrarorganisationer som arbetar med handikappfrågor för att med dem diskutera vad utredningen kan göra för att belysa deras situation.

Kvinnor med funktionshinder har på många sätt sämre livsvillkor än män med funktionshinder. Det har varit viktigt för mig att ta del av deras upplevelser av bemötandet. Därför har jag haft kontakt med kvinnor i handikapprörelsen som har stor erfarenhet och kunskap i de här frågorna.

Seminarier

I inledningsskedet av min utredning poängterade många att utredningen borde arbeta ur ett etiskt ideologiskt perspektiv och lyfta fram de viktigaste förändringar som har skett under de senaste åren ur det perspektivet. En seminarieserie om det kollektiva bemötandet genomfördes där experter och berörda tillsammans diskuterade samhällets syn på personer med funktionshinder som det uttrycks och har uttryckts i lagstiftning, handlingsprogram och andra officiella dokument. I serien hölls tre seminarier. Det första behandlade samhällets officiella syn på människor med funktionshinder, det andra fokuserade människosyn och värderingsförändringar och slutligen det tredje seminariet som gav en internationell utblick på handikappfrågorna.

I en annan seminarieserie diskuterades resultaten i rapporten "Arbetsförhållanden och attityder professionellas möte med personer med funktionshinder" (SOU 1998:121). I de fyra seminarierna, ett för var och en av sektorerna skolan, sjukvården, socialtjänsten och försäkringskassan, deltog politiker och tjänstemän samt personer med funktionshinder. Syftet var att få de resultat som kommit fram i rapporten ytterligare belysta.

Arbetet har resulterat i ett delbetänkande och fyra rapporter. Dessa presenteras i bilaga 1.

12 Bemötandet har många dimensioner

Ord kan definieras på många olika sätt och betyda olika saker för olika människor.

De flesta som hör ordet bemötande tänker nog på hur någon uppträder eller uppför sig mot en annan person. "Ett gott bemötande är väl vanlig hyfs," som någon uttryckte sig.

Enligt Svenska Akademins ordbok betyder ordet *Bemöta* uppträda emot, behandla, uppföra sig, bete sig mot. Ordet *Attityd* definieras som hållning, uttrycksfullt åskådliggörande av någons handling. I Strömbergs stora synonymordbok beskrivs attityder som inställning, referensram, handlingssätt, förhållningssätt, beteende. Negativa attityder ligger mycket nära ordet *"fördom"*. Fördom brukar definieras som "en grundlös inställning, en förutfattad mening."

I betänkandet "Brister i Omsorg – en fråga om bemötande av äldre" (SOU 1997:51) definieras bemötande som en ömsesidig relation, den inställning personer har till varandra. Men bemötande definieras också som "samhällets övergripande synsätt uttryckta i lagar och förordningar." Mer avgränsad är definitionen av bemötande i betänkandet "Jämställd vård. Olika vård på lika villkor" (SOU 1996:133). Bemötande är "vårdpersonalens allmänna beteende mot patienten, information, kommunikation, interaktion, patientinflytande och olika aspekter på servicekvalitet."

Ett av mina första initiativ i utredningen var att låta göra en genomgång av den forskning som finns om begreppet bemötande av personer med funktionshinder. Jag ville bl.a. veta hur forskarna ser på begrepp som bemötande och attityder. Resultaten redovisas i mitt delbetänkande "När åsikter blir handling" (SOU 1998:16).

Forskare har gjort många försök att förklara vad som kan ligga bakom olika attityder och bemötanden. Men förklaringarna är motsägelsefulla och forskarna är inte eniga om varför attityderna till personer med funktionshinder ser ut som de gör i olika sam-

manhang. Det finns, säger många forskare, ett samband mellan attityd och bemötande, men det är svårt att klargöra hur detta samband ser ut. Vissa menar att det är de strukturella förhållandena, t.ex. organisationen och andan på en arbetsplats som formar bemötandet. Andra forskare menar att det är attityderna, dvs. människors föreställningar, åsikter och värderingar som avgör bemötandet. I forskningslitteraturen finns också olika försök att besvara frågan om varför funktionshindrade personer så ofta möts av negativa attityder. Det finns socio-kulturella, psykodynamiska, historiska och demografiska förklaringar och förklaringar som grundar sig på personligheten, säger forskarna. Som alltid kan inte en enda modell förklara ursprunget till negativa attityder. Olika orsaker griper in i varandra och olika förklaringar behöver inte utesluta varandra.

Kordoutis m.fl. (1995) menar att man kan förklara attityder till personer med funktionshinder med samma teorier som man använder för att förstå attityderna till andra minoritetsgrupper. Kordoutis talar särskilt om begreppen "klichéartade attityder" och "segregerande attityder". Klichéartade attityder är övergeneraliserande och grovt förenklade uppfattningar om vad som kännetecknar minoritetsgruppen. Omgivningen har förväntningar och värderingar om människor därför att de tillhör den gruppen utan att ta reda på vad som gäller för just den individen. Segregerande attityder innebär att medlemmarna i en minoritetsgrupp förvisas till en separat miljö avskild från resten av samhället.

Helmius (1993) konstaterar att det finns en skillnad i bemötandet av kvinnor och män med funktionshinder. En genomgång som hon gjort av studier om kvinnor med funktionshinder pekar på att kvinnor bemöts med bristande förtroende och respekt i samhället.

För att få en riktig bild av människors attityder måste man studera sambandet mellan hur personer med funktionshinder bemöts och hur det generella ideologiska tankesättet uttrycks i politiska åtgärder, menar professorn Mårten Söder (1990). Attityder är beroende av situationen. Man kan hysa motstridiga och oförenliga känslor på samma gång. Det kan vara osäkerhet inför en situation, obehag inför att bli påmind om sin egen sårbarhet och skuld för att man har negativa känslor fast man vet att man borde vara fördomsfri. Söder menar att man i sitt arbete kan ha en attityd som passar yrkesrollen, men uttrycka en annan attityd privat.

Söder har prövat att studera attityder genom att personer med funktionshinder själva fått berätta om sina erfarenheter. Han har sedan tolkat berättelserna och menar att man på detta sätt kan

komma åt kärnan i bemötandet. Han konstaterar att det finns en ambivalens i människors attityd till personer med funktionshinder, en värderingskonflikt mellan en positiv och en negativ inställning.

En annan svensk forskare, Bo Hännestrand (1995), anser att tanken att människors attityder till personer med funktionshinder präglas av ambivalens är alltför begränsad. Den förklarar inte antipatierna hos människor som reagerar auktoritärt eller genom att undvika möten. Samspelet är mer mångfasetterat än ambivalenshypotesen kan förklara, menar Hännestrand.

Även om ambivalens inte är det enda som präglar attityderna till personer med funktionshinder, menar jag att utredningsarbetet visar exempel på just ambivalens. Man kan ofta spåra en ambivalens hos både beslutsfattare och anställda i synen på stödet till personer med funktionshinder. Innebörden i den positiva inställningen är att samhället skall hjälpa, medan den negativa innebär att människor med funktionshinder som grupp har lägre krav på livskvalitet än andra. Ambivalensen gör det "tillåtet" att bemöta vissa människor på ett annat sätt än andra, och att mäta värdet av deras önskningar i livet med en särskild måttstock.

Bemötandet är således en mycket komplex fråga och har många olika dimensioner. Jag har valt att inte göra en strikt avgränsning av ordet eller föra en akademisk diskussion om vad som kan inrymmas i begreppet. Jag vill i stället använda ordet bemötande som en benämning på många olika företeelser.

Bemötande är för mig hur vi beter oss mot varandra i mötet mellan människor. Bemötande är också den attityd, inställning eller anda i vilket ett samtal förs. Bemötande är mäniskosyn och det sätt vi människor har att förhålla oss till varandra.

Men bemötandet har också andra aspekter. Möten mellan människor sker inte opåverkade av de attityder och värderingar som råder i samhället som helhet. Tvärtom. Synen på personer med funktionshinder såsom den förmedlas i t.ex. lagar och regelverk, den politiska debatten, tillgängligheten i det utbud av varor och tjänster som riktar sig till allmänheten, beredskapen att undanröja hinder för delaktighet och jämlikhet, fördelningen av resurser m.m. påverkar naturligtvis allmänhetens syn på personer med funktionshinder liksom myndigheters och andra offentliga organs inställning.

Bemötandet blir därmed också en fråga om rätten till medborgarskap.

Det är dessa två utgångspunkter – det individuella bemötandet och samhällets kollektiva bemötande – jag valt för att beskriva och analysera bemötandet av personer med funktionshinder.

13 Mötet mellan människor

"I de bästa av samtal blir en ny verklighet till medan man talar"

(Anders Engqvist i boken
Om konsten att samtala)

13.1 Skillnader i perspektiv

Möten mellan människor har ofta dialogens form. I kontakten mellan elev och lärare, mellan patient och läkare, mellan föräldrar till barn med funktionshinder och barn- och ungdomshabiliteringen eller försäkringskassan, eller mellan en rörelsehindrad person och hemtjänsten eller hjälpmedelscentralen möts människor och samtalar, men har i regel olika outtalade förväntningar om hur mötet skall gestalta sig. Parterna startar en dialog utifrån oftast helt skilda utgångspunkter och föreställningar vilket många gånger leder till missförstånd och oklarheter om vad som bestämts. För läkaren kan samtalet i första hand uppfattas som att man skall komma överens om lämplig medicinering. För patienten kan samtalet innebära att hon eller han vill diskutera olika möjligheter att lättare klara vardagen.

I ett sådant möte konfronteras olika kunskapsvärldar och gapet mellan den professionella världen och "vardagsvärlden" blir mycket påtagligt. Personalen och den som söker hjälp har nästan alltid olika perspektiv på det som mötet handlar om, därför att deras kunskaper och erfarenheter skiljer sig åt. Den som lever med ett funktionshinder dygnet runt har djup kunskap om sin egen situation och bedömer sina behov av stöd och service utifrån den. Som anställd förutsätts man naturligtvis också ha en del kunskap om skador och funktionshinder och om vad det innebär att leva med olika funktionshinder, men kunskapen får en annan innebörd om man har skaffat den i andra hand än om man fått den genom att leva med funktionshinder.

Detta bekräftas av Mishler (1984). Han visar i sina analyser av samspelet i hälso- och sjukvården att det finns olika röster i ett samhälle och att de professionella inom olika yrkesområden har sin språkliga identitet, "the voice of medicine". Patienten däremot talar utifrån sitt lekmannaperspektiv, "the voice of lifeworld." Den enskilde utgår från kunskaper och perspektiv från sin egen vardag medan de professionella talar utifrån sin oftast teoretiska kunskapsvärld och sin arbetsplatskultur. En förutsättning för att samspelet skall kunna fungera och den enskilde skall kunna påverka sin situation är att den professionella rösten kan stå tillbaka för den enskildes röst.

Skillnader i perspektiv och sättet att uttrycka sig tas också upp i en rapport från Socialstyrelsen med titeln "Hur får vi det vi behöver?" (Socialstyrelsen 1998:2).

Av rapporten framgår att en grundförutsättning för att familjens behov skall bli tillgodosedda är att kommunikationen mellan föräldrar och habiliterare fungerar. Kommunikation handlar inte bara om orden, utan även om gemensamt språk och samspel människor emellan. Det som kunde försvåra kommunikationen, skriver författarna Ann-Marie Stenhammar och Karin Ulfhielm, var inte i första hand de medicinska termerna utan snarare att intervjugrupperna tolkade innebörden i ett och samma ord eller uttryck på olika sätt. Dessutom använde habiliterarna språk och koder som inte alltid var tillgängliga för föräldrarna. Olikheter i status eller beroendeförhållanden försvårade också kommunikationen och mötet. Föräldrarna, som kände sig beroende av habiliterarna, vågade inte alltid säga vad de tyckte eller önskade. Personalen å sin sida undrade över hur föräldrarna ville ha det. Det fanns en samstämmighet i föräldrarnas beskrivning av vad de menar vara bra kvalité. Förtroendet för habiliterarna var viktigast; den enskilde habiliterarens sätt att uttrycka sig, hennes/hans personliga egenskaper och hur personen i fråga faktiskt handlade var avgörande för hur föräldrarna uppfattade bemötandet. Habiliterarna lade främst tonvikten på förhållanden som hörde samman med verksamhetens struktur, hur arbetslaget fungerade och svårigheter som var förknippade med teamarbetet. De professionella ansåg också att det var väsentligt hur den enskilde bemötte barn och föräldrar och betonade vikten av respekt, inlevelse och empati. Andra aspekter var att barnet fick rätt behandling, och att habiliteringen hade resurser tillräckligt för att göra det man tyckte var bra för barnet. Frågor om samarbete och tvärfacklighet, arbetsledning och fortbildning var också aspekter som många ansåg vara väsentliga för att kunna hålla en god kvalitet.

En av de slutsatser författarna drar är att just skillnaderna i perspektiv har stor betydelse för kvalitén i habiliteringen. Ett första steg till förbättring är att det finns en medvetenhet hos båda parter om hur och i vad perspektiven skiljer sig, menar författarna. Genom att "hitta" och uppmärksamma skillnaderna kan hinder och konflikter som idag försvårar kommunikation och möten bli synliga och därmed lättare att göra något åt.

Jag känner igen mycket av det som kommit fram i rapporten ovan i de berättelser om bemötande jag fått ta del av. De handlar mycket ofta om brister i just dialogen, om att man talar förbi varandra och inte riktigt talar samma språk. De som berättat om sina upplevelser är personer med olika livssituation, olika samhällssyn, olika ålder, olika utbildning och olika funktionshinder, men deras erfarenheter av mötet med samhället har mycket gemensamt. Föräldrar till barn med funktionshinder har samma upplevelser som vuxna med funktionshinder. Berättelserna handlar om tjänstemän som använder maktspråk och inte respekterar människors känslor och integritet. De handlar om handläggare som nekar en person det stöd han behöver med argumentet att det finns många andra som också behöver hjälp. Eller om personal som berättar hur mycket det skulle kosta samhället att ge en person den hjälp hon eller han ber om. Berättelserna handlar om människor som får rådet att vända sig till en välgörenhetsfond när de behöver ett hjälpmedel, eller inte kan resa på en veckas semester därför att kommunen inte betalar assistansen. Flera har berättat om upplevelsen att inte få den hjälp man behöver i sitt föräldraskap, att t.o.m. få förslaget att barnen ska omhändertas av samhället när man fått ett funktionshinder och behöver assistans för att klara arbetet hemma. Det har också visat sig att de är mycket svårare för personer med funktionshinder att bli godkända som adoptivföräldrar. Berättelserna har gång på gång bekräftat varandra och gett en bild som är omöjlig att förneka. Jag måste tyvärr konstatera att personer med funktionshinder ofta bemöts på ett oacceptabelt sätt (SOU 1998:48).

Hur en person blir bemött beror naturligtvis också mycket på hur personen själv agerar. Men det är tjänstemannen som skall vara professionell i sammanhanget och därför har ansvar för att kommunikationen fungerar, även om den andra personen inte tar sin del av ansvaret. Båda parternas förväntningar inför mötet har betydelse för hur det skall utveckla sig. Den som behöver hjälp bär med sig tidigare upplevelser av möten med myndigheter som på gott och ont påverkar förhållningssättet till myndigheten och handläggaren. Den som söker hjälp från samhället kan också vara

mer eller mindre rustad att förklara sina önskningar och behov och att bidra till ett konstruktivt möte. Om någon har ett annorlunda, eller saknar kroppsspråk kan det försvåra kommunikationen, särskilt om den andra personen blir osäker inför det ovanliga. Det kan vara avgörande för förmågan och självkänslan om man tidigare har fått en bra habilitering eller rehabilitering. Det finns personer som av olika orsaker ofta hamnar i konflikt med sin omgivning. En del funktionshinder kan innebära att just bristande social förmåga är en del av problemet. Visst finns det gränser för vad en tjänsteman skall behöva tåla från en klient. Det är frestande att "ge tillbaka" eller ta till maktspråk när samtalet inte fungerar. Men den som är yrkesutövande skall göra allt för att kommunikationen skall kunna fortsätta, det ingår i jobbet. I sådana lägen prövas yrkeskompetensen och professionaliteten.

Det finns naturligtvis också många offentligt anställda som dagligen gör ansträngningar för att åstadkomma ett bra bemötande, som använder reglerna och sina befogenheter till att hjälpa, som hela tiden fortbildar sig både i den egna yrkesrollen och i frågor som rör grundläggande mänskliga värderingar. Det finns också många arbetsledare som på sin arbetsplats försöker förmedla en människosyn som innebär respekt för den enskilda människan. En sådan syn är grunden för att verkligen kunna se varje enskild människa och forma hjälpen efter hennes behov.

Jag menar att en viktig faktor som skiljer det goda bemötandet från det dåliga är just människosynen. Den nödvändiga förmågan att förstå sig på mänskliga relationer och reaktioner hör ihop med människosynen. Vår grundläggande syn på människan och människovärdet styr i hög grad vad vi tycker är viktigt och vad vi uppfattar som problem. Utifrån dessa värderingar formulerar vi vår kunskap och våra erfarenheter.

Det som Håkan Jenner (1989) skriver om bemötandet i socialtjänsten kan gälla alla de verksamheter som människor kommer i kontakt med när de söker samhällets stöd på grund av funktionshinder:

> "I en verksamhet där risken för manipulation är så stor, och där människors värdighet och integritet alltid berörs, kan människovärdet tjäna som en orienteringspunkt, en ledstjärna för handlandet. Det är alltså människovärdet, inte nyttan eller en mål–medel–analys, som måste stå i centrum. Det betyder att alla handlingar bestäms i förhållande till människovärdet. Man kan inte göra det omvända, inte bestämma människovärdet utifrån handlingarna, hur goda avsikter man än må ha.
> Det är som garant för människovärdet som socialarbetaren kan ha en speciell funktion i dagens samhälle. – – – Och som en

självklar förutsättning måste gälla att kampen för människovärdet förs med människovärdiga medel. Ändamålet – t.ex. människans möjligheter att fungera som ansvarigt subjekt i samhället kan aldrig legitimera metoder som kan upplevas som kränkande. Av socialarbetaren fordras därför en vilja att *se* klienten, att försöka förstå hur klienten kan uppleva situationen. Men också en vilja att *se sig själv*."

Detta är viktigt och avgörande inte bara i det enskilda mötet. Även det kollektiva bemötandet, samhällets bemötande, formas utifrån synen på människan och människovärdet och utifrån insikten om relationer mellan människor, främst hos politiker och beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

13.2 Det goda och det dåliga mötet

Utifrån intervjuer, möten, brev och annan kunskap som kommit fram under utredningsarbetet gör jag ett försök att beskriva vad jag tror karaktäriserar det goda och det dåliga mötet. Jag skulle vilja beskriva *det goda mötet* som ett möte i vilket det finns omtanke, inlevelseförmåga och jämbördighet. I det goda mötet är de anställda medvetna om att utgångspunkten i samtalet måste vara de enskildas berättelser. De är professionella nog att veta när det gäller att lämna "expertrollen" och lyssna på den som behöver hjälp. De visar tydligt att de lyssnar, att de litar på det som personen säger och respekterar det. Att vara expert innebär inte nödvändigtvis att man skall lära andra människor något. Däremot skall man veta vilken hjälp som finns att erbjuda, föreslå alternativ, förklara vad alternativen innebär och sedan låta den enskilde bestämma själv.

Jag anser att professionalitet när man har till yrke att hjälpa människor är bl.a. empati. Holm (1995) beskriver *empati* på det här sättet: "Empati betyder att fånga upp och förstå en annan människas känslor och vägledas av den förståelsen i kontakten med andra. Det är alltså fråga om en inre process av att nå förståelse och ett sätt att kommunicera denna förståelse, inte bara i ord utan i alla de handlingar som riktas mot den andra."

Arbeten som innebär att hjälpa människor, och särskilt att hjälpa i svåra situationer, kan vara påfrestande. För att de anställda skall kunna upprätthålla professionalismen och serviceandan behövs det kompetensutveckling och tid för samtal, reflexion och andhämtning, kanske med handledning. Personal som har till yrke att möta och hjälpa människor måste emellanåt få chans att

hämta ny psykisk kraft. Utan det kan de bästa föresatser om att göra ett professionellt jobb gå om intet. Det är arbetsgivarens ansvar att se till att de anställda har utrymme för att utbyta tankar med andra som känner till arbetsvillkoren. Det behövs för att alla skall få möjlighet att reflektera över sin yrkesroll och se sig själv i den. Det är viktigt att exempelvis bli klar över om man bemöter kvinnor och män olika eller bedömer deras behov av hjälp med olika måttstockar. Man måste också ta sig tid att fundera på om man i någon situation utnyttjar sin egen maktställning och beroendet hos den som söker hjälp.

Jag anser att det är professionellt att förklara reglerna när det behövs, men inte försvara dem och framför allt inte göra dem till sina egna åsikter. Det är professionellt att aldrig säga till någon som ber om hjälp: "Du kan inte få det du begär, för vi har inte råd". För mig är professionalitet att aldrig be den som söker hjälp att ha förståelse för ens egen svåra arbetssituation. De flesta som behöver hjälp från samhället har visserligen den förståelsen. De inser att många anställda hamnar i lojalitetskonflikter och är pressade av att inte alltid kunna ge den hjälp den vill, men det är inte en fråga som skall komma upp i mötet mellan den anställda och den som behöver hjälp.

Om man träffar och lär känna en del människor med funktionshinder i andra roller än hjälpsökande är det lättare att se dem man sedan möter i tjänsten som jämbördiga medborgare och inte som omsorgstagare eller objekt för samhällets insatser. Det är också värdefullt om det finns människor med funktionshinder i de yrkesgrupper som har till uppgift att möta dem som behöver hjälp. Att det finns personer med sådan erfarenhet kan ha betydelse för arbetskamraternas syn på dem de skall hjälpa.

Jag tycker också att ett bra bemötande förutsätter att de anställda tolkar lagar och regler enligt deras intentioner. Förutom att känna till den konkreta innebörden i exempelvis socialtjänstlagen, lagen om stöd och service eller hälso- och sjukvårdslagen, handlar det om att förstå och ta till sig intentionerna i lagarna och integrera dem i sitt sätt att arbeta. Det är arbetsgivarens ansvar att se till att personalen har kunskap om de aktuella lagarna och att de finns tillgängliga på varje arbetsplats så att de anställda har möjlighet att ta del av dem.

Men jag måste konstatera att det positiva professionella bemötandet långtifrån är självklart. Det är inte något som människor tar för givet. Varför skulle en kvinna annars finna det värt att berätta om mötet med en läkare som ler, räcker fram handen och ser henne i ögonen när hon kommer på besök? Varför skulle en

mamma annars berätta att hon just nu har kontakt med en läkare på vårdcentralen som lyssnar, respekterar henne och verkar förstå vad hon säger? Hennes kommentar är:

"Det är fantastiskt, men det har förstås visat sig att han har personlig anknytning till funktionshinder. En nära släkting till honom har ett barn med en skada."

En person beskrev med glädje och förvåning att en hemtjänstassistent hade sagt "Hör bara av dig om du behöver hjälp för att spara på krafterna", och en mycket trött småbarnsmamma fick ny styrka när en intresserad och kreativ handläggare från stadsbyggnadskontoret kom hem till familjen och föreslog att trösklarna skulle ut och ett höj- och sänkbart handfat in.

För att bemötandet skall bli bra behövs tid. Utan tid finns det inga förutsättningar för ett riktigt samtal. Det krävs lugn och ro så att den som söker hjälp kan framföra sitt ärende och tjänstemannen kan lyssna och ställa frågor. Det är ofta särskilt viktigt när besökaren är invandrare och har svårigheter med svenskan. Om samtalet sker genom tolk behövs det gott om tid för att parterna skall förstå varandra. Men det handlar inte bara om att översätta språken, utan också om att kulturmötet ofta kräver tid.

De som berättat om sina erfarenheter har karaktäriserat och beskrivit *det dåliga mötet* på en mängd olika sätt, men en gemensam nämnare är nästan alltid att personen inte känner sig respekterad och värderad som vuxen människa. Det som beskrivs kan exempelvis vara ett möte med en anställd som inte lyssnar, inte verkar försöka förstå, inte vill leva sig in i den andra personens situation, inte "står på min sida". Men det är naturligtvis omöjligt att ge en generell beskrivning av "Det dåliga mötet", eftersom det ter sig olika från situation till situation. Jag tror att dåligt bemötande mycket sällan beror på illvilja, men mycket ofta på oförmåga. Det kan exempelvis vara att personer som söker hjälp inte får den information de borde få från en tjänsteman eller t.ex.en läkare. Dåligt bemötande är då lagar, regler och domslut inte följs. En person som hade mött detta kommenterade det så här:

> "Är det en demokrati vi lever i när det finns handläggare som inte använder de lagar och regler som våra valda riksdagsledamöter har instiftat?"

En annan gång kan dåligt bemötande vara att tolka en regel så snävt att man inte ens prövar möjligheterna att ge en person den hjälp han ansöker om. Den yttersta formen av dåligt bemötande är kanske när huvudmännen sätter sig över länsrättens domar om

LSS-insatser och låter bli att ge människor det de fått rätt till i domstol.

Människors berättelser handlar ofta om att de inte har fått den hjälp de anser sig behöva. Ett avslag är naturligtvis inte alltid ett dåligt bemötande. Många gånger kan man acceptera ett nej om man får en förklaring till det och om man vet att handläggaren har gjort vad hon eller han kan. Men avslag som följs av kommentarer som "Du förstår väl att du inte kan få det också", "Det finns fler än du som behöver hjälp", "Om du får det här, vad kommer du då och ska ha nästa gång?" eller "Hur många tror du kan åka på semester varje sommar?" är mycket svåra att acceptera därför att de samtidigt är en kränkning.

De flesta människor ber inte om mer hjälp än de behöver. Nästan ingen tycker om att begära hjälp från samhället, och ser inte heller någon glädje i att ha fler hjälpmedel, mer assistans eller hemtjänst än de behöver. Den hjälp man ber om anser man sig verkligen behöva. Det handlar inte om att få ett bekvämare och behagligare liv än andra, utan om att få stöd, service, hjälpmedel, anpassning och annat som kan bidra till att göra livet lättare, mer likt det som människor utan funktionshinder kan leva. Därför berättar så många om hur förödmjukande det känns att få nej. Det upplevt dåliga bemötandet ligger i att människor känner sig misstrodda och misstänkta för att vilja skaffa sig favörer. Alla vet att samhällets resurser är begränsade. När man vill ha samhällets hjälp för att skapa ett så bra liv som möjligt åt sig själv och sin familj är det kränkande att få antydningar om att man får något på andras bekostnad.

14 Det kollektiva bemötandet

14.1 Bemötandet – en politisk fråga

Möten mellan enskilda människor sker inte opåverkade av de attityder och värderingar som råder i samhället som helhet. Tvärtom. Synen på personer med funktionshinder – och på handikappolitik såsom frågor om grundläggande mänskliga rättigheter – har en avgörande betydelse i den enskildes kontakter med olika myndigheter. Det handlar t.ex. om hur samhället genom lagar, regler, programförklaringar, resurstilldelning, tillgänglighetsåtgärder, allmänna värderingar m.m. manifesterar sin syn på människor med funktionshinder.

Det är således många beslut som formar bemötandet. Politiker och tjänstemän i riksdag och regering formulerar lagar och grundläggande regler som styr både det kollektiva bemötandet och det individuella, som blir till när enskilda människor skall få del av samhällsinsatserna. De ger också riktlinjer för hur resurser skall fördelas och användas. Tjänstemän på statliga verk tolkar lagarna och ger riktlinjer för arbetet på regional och lokal nivå. Politiker och chefer i kommuner och landsting och försäkringskassor påverkar i sin tur personalens lagtolkning och hur resurserna utnyttjas. Ibland finns det ytterligare ett par led ner i organisationen.

Var och en i den här beslutskedjan bidrar på något sätt till det bemötande som enskilda får av den tjänsteman de möter. Samhällssynen hos var och en, inställningen till offentliga sektorn och resursfördelningen och kunskapen om funktionshinder har betydelse för hur människor till slut bemöts. Det är ur detta kollektiva bemötande som det individuella mötet formas. Bemötandet är därmed en politisk fråga.

Åtgärder som riktas till personal inom olika verksamheter i syfte att förbättra attityder, förhållningssätt och bemötande är visserligen mycket viktiga – men de är långt ifrån tillräckliga. Jag menar att kraftfulla politiska insatser fordras för att personer med funktionshinder skall få rätten till delaktighet, värdighet och självbestämmande över sina egna liv. Ytterst är handikappolitik demokratifrågor – samhället måste byggas med insikten om att alla människor är lika mycket värda och skall behandlas med

samma respekt, att mångfald berikar, att varje människa med sin kunskap och erfarenhet är en tillgång för samhället. Det innebär konkret att alla skall ha lika rätt och lika möjligheter att bestämma över sina liv och få sina önskemål respekterade. Alla skall ha lika möjligheter att röra sig i samhället. Alla skall ha lika möjligheter att ta del av information och att göra sig hörda. Alla skall också ha lika möjligheter att få bidra till samhällets utveckling. Hur utbildningspolitiken, arbetsmarknadspolitiken, kulturpolitiken, bostadspolitiken, samhällsplaneringen etc. utformas är avgörande för möjligheterna att överbrygga klyftor mellan olika grupper och skapa ett samhälle där alla människor kan vara delaktiga. Handikappaspekter ryms således inom hela det politiska fältet.

Fortfarande ses människor med funktionshinder alltför ofta enbart som vårdobjekt. Följden blir därmed, att också handikappolitiken betraktas utifrån ett snävt vårdperspektiv eller möjligen som sociala frågor. Det gäller att tillfredställa människors vård- och omsorgsbehov, men inte så mycket mer. Väljer man i stället att beskriva handikappolitiken som demokratifrågor, innebär det att man försöker se människans mycket skiftande behov och förväntningar. Då blir det som brukar sammanfattas "vård och omsorg" bara en del av behoven. Många behöver naturligtvis sådan "vård och omsorg". Ett funktionshinder behöver emellertid inte i sig innebära att man behöver vård. Därför bör man vara försiktig med att använda begreppen vård och omsorg och istället prata om de insatser som behövs för att kompensera funktionshindret. Demokratiperspektivet innebär att erkänna rätten för alla människor – självklart även för personer med funktionshinder att delta i hela samhällslivet. Demokratiperspektivet innebär också en insikt om att funktionshindrade personers förväntningar på livet inte är annorlunda än andra människors.

Hur vi som enskilda människor och som kollektiv förhåller oss till dessa frågor blir direkt avgörande för ambitionerna att skapa ett samhälle där alla kan vara delaktiga. Detta bestämmer i sin tur hur den enskilda människan bemöts när hon försöker få sina behov av insatser tillgodosedda.

I det här kapitlet ger jag några exempel på detta. Jag gör en historisk tillbakablick över de viktigaste milstolparna i handikappolitikens historia. Jag beskriver sedan hur den moderna handikappolitiken tar form och vilka värderingsförändringar som påverkat diskussionerna och förhållningssättet. Jag avslutar därefter kapitlet med en summering av den handikappolitiska debatten idag.

14.2 Några milstolpar i utvecklingen

Man kan välja flera olika sätt att beskriva funktionshindrade människors och handikappolitikens historia. En möjlighet är att i kronologisk ordning berätta om betydelsefulla händelser. Jag väljer i stället att utifrån några aspekter skildra funktionshindrade personers utanförskap och kampen för delaktighet, en kamp som definitivt inte är vunnen ännu.

För drygt hundra år sedan, när döva och synskadade bildade de första handikapporganisationerna i Sverige, levde människor med funktionshinder till mycket stor del utanför samhället. Ytterst få kunde försörja sig genom eget arbete. För att överleva fick man lita till anhörigas välvilja, tigga och ibland kanske få välgörenhetsgåvor. Rätten till skolgång, arbete, ekonomisk trygghet och information blev huvudfrågor för den spirande handikapprörelsen. Dessa områden är lika aktuella för dagens handikapprörelse, eftersom klyftorna mellan människor med funktionshinder och övriga medborgare är stora. I en del avseenden kan man också tydligt se att skillnaderna växer. På senare år har det t.ex. blivit allt dyrare för den enskilde att leva med ett funktionshinder, eftersom kommuner och landsting kraftigt höjt avgifterna för nödvändig service.

Under nästan hela detta sekel har stora institutioner varit ett kännetecknande drag i den svenska handikappolitiken – mentalsjukhusen, sanatorierna, vårdhemmen, de särskilda skolorna. Många människor med funktionshinder har under lång tid levt avskilda från det övriga samhället, i auktoritära miljöer. Handikapprörelsens historia – och många enskilda människors livsöden – handlar därför mycket om kampen mot tvånget och strävan efter en personlig frihet.

Den historiska processen från utanförskap och tvång mot delaktighet och frihet kan skildras utifrån olika funktionshinder och med olika exempel. Jag har här valt några:

Tvång och personlig frihet

– År 1954 antogs en lag som rörde barn och vuxna med utvecklingsstörning i vilken samhällsingripanden med tvång var en självklarhet. Idag kan en person aldrig tvångsomhändertas på grund av utvecklingsstörning.
– År 1989 togs möjligheten att omyndigförklara människor bort genom ändring i föräldrabalken.

Eget hem och självbestämmande i vardagen

– Under 1960-talet började institutionerna avskaffas till förmån för mindre och mer hemlika boendeformer.
– Boendeservice, som kom på 1970-talet, innebar att personer med stora funktionshinder fick möjlighet att ha ett eget hem. Tidigare hade institutioner eller att bo hos anhöriga varit de enda alternativen.
– En rad åtgärder vidtogs under 1970-talet för att ge möjligheter för människor med funktionshinder att bo i en egen bostad. Hemtjänsten byggdes ut och hjälpmedelsförsörjningen förbättrades.
– Med lagen om assistansersättning (LASS) från 1994 har människor med omfattande funktionshinder fått helt nya möjligheter att bestämma över sina egna liv.

Tillgång till orden

Medborgarskap handlar också om att få tillgång till orden. Att få använda de egna och få ta del av andras.
– Synskadades informationsutbud förbättrades avsevärt, dels genom en utökad litteraturservice, dels genom att den första dagstidningen på kassett kom 1977.
– År 1981 erkändes teckenspråket som dövas första språk och som undervisningsspråk i specialskolan för döva och hörselskadade genom ett riksdagsbeslut.

Större rörelsefrihet

Möjligheten att få röra sig fritt är grundläggande för att en människa skall kunna ha ett socialt liv och kunna delta i samhällets olika verksamheter.
– Utvecklingen av färdtjänsten under 1970-talet innebar att människor med funktionshinder fick större möjligheter att leva ett aktivt liv.
– Samtidigt infördes förändringar i bygglagstiftningen som innebar att tillgängligheten förbättrades i nybyggda hus.
I detta reformarbete låg ett nytänkande, ett erkännande av funktionshindrades rätt till delaktighet.

Rätten till arbete

Att räknas med, att vara behövd är grundläggande för att en människa skall känna tillhörighet i samhället.

– År 1943 tillsattes Kjellman-kommittén, som i sina resultat hävdade arbetslinjen, avvisade kvotlagstiftning och ville ha positiva åtgärder. För första gången sågs människor med funktionshinder som en tillgång i samhället.
– I början av 1970-talet infördes flera åtgärder för att stärka utsatta gruppers ställning i arbetslivet.
– År 1980 skapades Samhall.
– År 1999 införs en lag som förbjuder diskriminering i arbetslivet av personer med funktionshinder.

Rätten till utbildning

– Integrationsdebatten börjar ta fart under 1960-talet, institutioner läggs ner.
– År 1961 får rörelsehindrade elever rätt till gymnasieutbildning.
– År 1968 införs skolplikt för barn med utvecklingsstörning.
–År 1970 införs vårdartjänst för elever med rörelsehinder i folkhögskola och eftergymnasial utbildning.

14.3 Den moderna handikappolitiken tar form

Den moderna handikappolitiken började ta form efter andra världskriget, samtidigt med att den generella välfärdspolitiken utvecklades. Den radikalisering av samhällsdebatten som präglade 1960- och 1970-talen påverkade också starkt handikapprörelsen. Från att ha varit en rent personlig egenskap började vid denna tid handikapp definieras som ett förhållande mellan den enskilda människan och samhället. Det var inte funktionshindret utan otillgängligheten i den omgivande miljön, som gjorde att människor blev handikappade.

Detta nya synsätt var revolutionerande – både för enskilda människor med funktionshinder, för handikapprörelsen och för makthavarna. Det miljörelaterade handikappbegreppet var, och är alltjämt, uppfordrande. Det leder nämligen till den oundvikliga slutsatsen att handikapp kan undanröjas genom samhällsförändringar, dvs. politiska beslut. Funktionshindret behöver inte betyda att man för alltid är hänvisad till ett beskuret liv. Livsvillkoren går att förändra genom att tillsammans arbeta för ett nytt politiskt förhållningssätt till handikappfrågorna. Eftersom ett funktions-

hinder påverkar livet på så många olika områden innebär det att alla samhällsfrågor har en handikappaspekt.

Det förändrade handikappbegreppet ledde också till att handikapprörelsen alltmer började uttrycka sig i jämlikhetstermer. Ett mödosamt arbete inleddes för att vända perspektivet från den ensidiga vårdsyn som så länge präglat samhällets förhållningssätt till människor med funktionshinder. Helt följdriktigt hette Handikappförbundens Centralkommittés (HCK) handlingsprogram 1972 "Ett samhälle för alla".

En konsekvens av jämlikhetssynen blev att många inom handikapprörelsen tog avstånd från välgörenhet som en väg att tillgodose funktionshindrades behov. Människor med funktionshinder skulle inte behöva lita till tillfälliga gåvor för att kunna åka hemifrån, få hjälpmedel etc. Det är samhället – vi tillsammans – som måste ta ansvar för att alla skall kunna leva bra liv.

Uppfattningen att handikappolitik måste uttryckas som jämlikhetsfrågor började på 1970-talet också få genomslag i en del av samhällets officiella dokument. "Kultur åt alla" var namnet på ett betänkande från 1977 som behandlade funktionshindrade personers rätt till kulturutbudet. Temat för FN:s internationella handikappår 1981 var "Full delaktighet och jämlikhet". Regering och riksdag har vid flera tillfällen uttryckt att detta skall vara målet för svensk handikappolitik. I regeringens skrivelse 1996/97:120 "Om handikappolitik" uttrycks detta på följande sätt:

"Målet för handikappolitiken är:
– att uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionshinder
– att ge förutsättningar för ökad självständighet och självbestämmande för personer med funktionshinder
– att ge förutsättningar för funktionshindrade personer att skapa sig ett värdigt liv i gemenskap med andra
– att främja internationellt samarbete på handikappområdet."

Denna syn på handikappolitiken är också grunden i FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionshinder delaktighet och jämlikhet. Sverige var i hög grad initiativtagare till dokumentet, som antogs av FN:s generalförsamling i december 1993.

Det faktum att Sverige har en stark handikapprörelse, ledd av människor med egna funktionshinder, har utan tvekan haft en avgörande betydelse för den utveckling jag i korta drag beskrivit. I de handikappolitiska diskussionerna har beslutsfattare på olika

nivåer hela tiden fått möta människor med egna erfarenheter, som själva formulerat behoven. Detta påverkar i grunden attityderna till människor med funktionshinder. Samhällets ekonomiska stöd till handikapprörelsen har spelat stor roll för skapandet av en folkrörelse med en halv miljon medlemmar. Organisationerna har genom samhällsstödet getts möjlighet att bli en betydelsefull kraft i påverkansarbetet för funktionshindrade personers rättigheter. Organisationerna har också kunnat ge enskilda människor viktigt stöd i deras kontakter med myndigheter.

Under 1980- och 1990-talen skedde betydande värderingsförändringar i Sverige, liksom i övriga Västvärlden. Tilltron till samhällets institutioner och välfärdspolitikens möjligheter att skapa förutsättningar för personlig utveckling minskade. De nyliberala strömningar, som stod bakom denna kritik, ville minska statens och politikens inflytande och sätta individens frihet i förgrunden. Dessa ideér kunde också hämta näring från en försvagad samhällsekonomi och den pågående internationaliseringen. För handikappolitiken fick denna utveckling stor betydelse. Å ena sidan blev det svårare att driva krav på skärpt lagstiftning och andra åtgärder för att skapa tillgänglighet och delaktighet i samhället. Å andra sidan innebär det ökade intresset för individuella lösningar ökade möjligheter att ta upp de problem om inflytande, självbestämmande och integritet som länge diskuterats inom handikappolitiken.

I samhällsdebatten har dessa värderingsförändringar märkts tydligt i språket. Ord som solidaritet, jämlikhet och gemenskap förekommer mer sällan idag än under 1970-talet. Den s.k. ekonomismen har de två senaste decennierna starkt präglat det politiska tänkandet. Ekonomiska mål och värden mätbara i pengar har på många områden blivit överordnade verksamhetens innehåll. I den politiska debatten har intresset för sociala frågor och utsatta gruppers villkor varit mycket mindre än under 1960- och 1970-talen.

Förskjutningen mot ett mer individualistiskt tänkande har således en dubbel innebörd. Här ryms egoismen, hänsynslösheten och risken för en samhällsutveckling där grupper marginaliseras. Men här finns också individualiteten, människans önskan att få leva ett självvalt liv samt kravet på att dessa önskningar skall respekteras. Man vill inte längre vara utlämnad åt andras bedömningar om "vad som är bäst". Människor med funktionshinder uttrycker det som att äntligen få bli subjekt i sina egna liv. Man vill bli befriad från klientrollen, slippa bli förbarnsligad. Man vill

ha rätten till vuxenlivet. Individualism är för många en längtan efter frihet och värdighet.

Valfrihet är ett annat av 1980-talets centrala begrepp. Ordet har ofta förknippats med vassa armbågar och "Satsa på dig själv". Men valfrihet är inget "lyxord" som bara är reserverat för ett privilegierat fåtal. Valfrihet är nära besläktat med självbestämmande. Det handlar naturligtvis inte bara om möjligheten att kunna välja mellan 5 eller 25 olika TV-kanaler. Valfrihet innebär bl.a. att få gå och lägga sig när man är trött, att få duscha när man känner för det, att få välja skola i likhet med andra och inte hänvisas till den enda i närheten som har rullstolsramper och hiss, att få välja vilken dagstidning man vill läsa. För människor som har funktionshinder är rätten till valfrihet och självbestämmande en mycket viktig fråga.

Utvecklingen mot mer av individualism, att ställa den enskilda människans önskemål i centrum, har också kommit till tydligt uttryck i handikappolitiken. Rätten till personlig assistans – en insats som är knuten till personen och inte till en viss verksamhet – ger helt nya friheter att bestämma över sin vardag. Möjligheten för den enskilde att välja organisationsform (genom kommunen, kooperativ eller eget arbetsgivaransvar) för assistansen innebär också att gamla strukturer kan brytas.

14.4 Handikappolitiken idag

Bilden av dagens handikappolitiska läge är motsägelsefull. Utvecklingen från utanförskap mot delaktighet har inte löpt som en rak linje, där det ena framsteget avlöst det andra. Under 1990-talet kan vi notera både epokgörande framgångar och märkbara försämringar i funktionshindrade personers livsvillkor. Å ena sidan har lagen om assistansersätting från 1994 gett människor med stora funktionsnedsättningar mer frihet och självbestämmande än någonsin tidigare även om de som omfattas av lagen inte är så många i förhållande till andra funktionshindrade personer. Å andra sidan har det under senare år blivit både dyrare och svårare att få tillgång till hemtjänsten och färdtjänsten, som många fler är beroende av. För den stora grupp som är beroende av dessa verksamheter är möjligheterna till självbestämmande och valfrihet starkt beskurna. Man kan inte själv avgöra när, på vilket sätt och av vem servicen skall ges.

Kraftiga besparingar har under 1990-talet präglat politiken i stat, landsting och kommuner. Det har drabbat handikappolitiken särskilt tydligt. Den jämlikhetsvision som så starkt präglade 1970-talets politiska debatt har mer och mer ersatts av resonemang om vad som är ekonomiskt möjligt. Ur dessa strikta ekonomiska överväganden formas uppfattningar om vilka insatser och – som en yttersta konsekvens därav – vilket slags liv som är "lagom för funktionshindrade". Handikapprörelsen har definierat detta förhållningssätt som "offentlig välgörenhet". Man menar att det i många fall råder samma nyckfullhet vid politikers och myndigheters beslut om insatser till funktionshindrade personer, som när välgörenhetsorganisationerna delar ut gåvor. I likhet med välgörenhetsinsatserna kan samhällets stöd till personer med funktionshinder också plötsligt minska drastiskt eller upphöra, trots att behoven fortfarande är lika stora. (Avgiften för t.ex. färdtjänst kan höjas så mycket att den enskilde knappast har råd att resa. Nya regler kan införas som innebär att hemtjänsten inte längre får utföra sysslor som brukaren behöver hjälp med.) Jämförelsen med välgörenheten syftar också till sist på det ojämlika förhållandet givare – mottagare som råder när den enskilde söker en samhällsinsats. Det är givaren som till sist avgör vad som är "lagom för funktionshindrade". Samhällets kollektiva värderingar formar på detta sätt mötet mellan enskilda individer.

En annan form av kollektivt bemötande är den ringa uppmärksamhet som ägnas det faktum att människor med funktionshinder fortfarande utestängs från stora delar av samhällslivet. Handikapprörelsen har sedan 1980-talet alltmer börjat tala om detta utanförskap som diskriminering. Det är följden av politiska beslut, eller underlåtenheten att fatta de politiska beslut som är nödvändiga för att åstadkomma full delaktighet och jämlikhet.

– Det är idag möjligt att utan rättsliga påföljder neka en person med funktionshinder inträde på restaurang med motiveringen att andra gäster kan bli illa berörda.
– Människor med vissa funktionshinder kan inte resa fritt, eftersom kollektivtrafiken i de flesta fall är otillgänglig. Detta trots att det sedan 1970-talet finns en lag om att kollektivtrafiken skall vara tillgänglig.
– Människor med funktionshinder stängs ute från föreningsliv, kulturliv och politisk verksamhet när hiss saknas till möteslokalen, när teckenspråkstolk inte finns att få, när hörselslinga inte installerats eller när byggnaden inte är allergisanerad.

– Arbetslösheten bland funktionshindrade personer är avsevärt högre än i övriga befolkningen, oavsett konjunkturer.
– Klyftan finns också i utbildningen. På universiteten finns färre studerande med funktionshinder, jämfört med övriga befolkningen. Valfrihet i utbildningen existerar inte i praktiken, eftersom många skolor inte är tillgängliga.
– Att kunna ta del av information är en grundläggande förutsättning för att man skall kunna ta tillvara sina rättigheter.
– Utvecklingen av informationsteknologin har dubbla effekter. Å ena sidan har personer med funktionshinder fått nya möjligheter att ta del av skriven text, uttrycka sig själva och kommunicera med andra. Samtidigt ersätts personlig service på postkontor, banker, järnvägsstationer, flygplatser etc. av olika slags automater utan tanke på funktionshindrade människors behov. Att kunna se, gå, höra och förstå krävs idag för att kunna delta i samhällslivet fullt ut.
– På flera områden har funktionshindrade kvinnor en svårare situation än männen – högre arbetslöshet, sämre ekonomi, sämre hälsa, svårare att få tillgång till rehabilitering och avancerade tekniska hjälpmedel.

Om samhället på olika områden brister i bemötandet gentemot människor med funktionshinder, så blir detta särskilt tydligt när det gäller invandrare med funktionshinder. De har allra svårast att få arbete. De har också svårare än infödda svenskar med funktionshinder att få del av arbetsmarknadspolitiska åtgärder. Många invandrare har följaktligen dålig ekonomi. Flyktingförläggningar är sällan anpassade för personer med funktionshinder. Så länge man bor kvar där görs sällan utredning om behov av behandling, träning, sjukgymnastik, hjälpmedel. Det innebär att man kan leva i flera år utan t.ex. hörapparat i väntan på uppehållstillstånd eller avvisningsbeslut.

Idag är det ibland möjligt att väcka medias, politikers och allmänhetens intresse när en enskild person med funktionshinder riskerar att förlora en viktig insats. Men uteslutningen ur samhällslivet – osynliggörandet – av stora medborgargrupper får passera obemärkt. År efter år. Situationen är så "normal" att ingen reagerar över att det aldrig syns någon person med rullstol i busskön, att ingen teckenspråkig person står i talarstolen på den fackliga kongressen, att ingen läser nyhetstelegrammen på punktskrift i Rapport. Våra ögon är otränade för sådana bilder.

Men genombrott sker trots allt. Med rätten till personlig assistans har alltfler människor med stora funktionshinder blivit syn-

liga i samhället, vilket på sikt påverkar attityderna. Avvecklingen av de stora institutionerna har lett till att människor med funktionshinder idag lever ute i samhället. De allra flesta barn med funktionshinder går i skola i sin egen kommun. Trots en oacceptabelt hög arbetslöshet måste vi ändå konstatera att många funktionshindrade personer finns på arbetsmarknaden. Människor med funktionshinder bildar också familj och syns följaktligen som föräldrar i förskolan och skolan. Dock är det uppenbart att forna tiders vårdsyn alltjämt lever kvar, t.ex. i inställningen till färdtjänsten. Det är lättare att bli beviljad resor till sjukhuset än resor till en fotbollsmatch. Det är i regel när personer med funktionshinder vill ha insatser för att få del i det kollektiva – för att nå delaktighet – som behoven lättare ifrågasätts och diskuteras.

Jag vill också beröra tystnaden som en form av kollektivt bemötande. Handikappfrågor är inga politiska frågor i vanlig bemärkelse. Ofta framhålls att det råder partipolitisk enighet kring handikappolitiken. Mer korrekt är att det överhuvudtaget inte talas om den. Handikappolitik är ytterst sällan viktiga valfrågor, trots att personer med funktionshinder utgör tio procent av valmanskåren.

Det illustreras bl.a. av en studie vid Högskolan i Halmstad "Detta är inte en politisk fråga" (Sandén, Tideman 1997). Undersökningen visade att handikappfrågor inte hade behandlats i fullmäktige i Hallands kommuner någon gång under de senaste sex åren. Besluten delegeras i stället till tjänstemän. Detta är ett demokratiskt problem. I kommunerna skall mycket av handikappolitiken utföras – men den diskuteras mycket sällan i de politiska församlingarna.

Den kommunala självstyrelsen innebär att funktionshindrade personers levnadsvillkor skiljer sig mycket åt över landet. Den i en del fall långt drivna decentraliseringen har också, enligt min mening, inneburit en uttunning av kunskap och kompetens inom viktiga områden. I en liten befolkningsgrupp möter politiker och tjänstemän så få personer med behov av särskilda insatser att det blir svårt att uppehålla kompetensen i dessa frågor .

Ett annat problem är vad som brukar kallas fragmentering. Inom förvaltningarna blir varje tjänsteman specialiserad inom sitt mycket begränsade fält. Bilden blir splittrad, sammanhanget går förlorat. Den eftersträvade helhetssynen blir omöjlig att hitta. Dessa strukturella förändringar i förvaltningarna har med all sannolikhet inverkat på funktionshindrade personers möjligheter att få sina behov tillgodosedda.

Jag tvingas också kort beröra domstolstrotset som en mycket allvarlig form av negativt kollektivt bemötande. I alla sammanhang framhålls att respekt för lagar och regler är nödvändig för att ett samhälle skall kunna fungera. Att kommuner och landsting utan åtgärder från statens sida kan underlåta att verkställa domstolsbeslut om insatser till människor med funktionshinder, kan jag bara tolka som uttryck för att deras behov inte anses tillräckligt viktiga.

På senare år har handikappolitik i alltfler sammanhang börjat framställas som frågor om mänskliga rättigheter. Till stöd används bl.a. att alla har rätt till liv, frihet och personlig säkerhet, att erkännas som person i lagens mening, att ta del av sitt lands styrelse. Alla har också rätt till arbete, undervisning, kulturliv, att bilda familj m.m. FN har tydligt markerat att handikappolitik handlar om mänskliga rättigheter. Men över hela världen förnekas personer med funktionshinder sina mänskliga rättigheter. Många lever i materiell misär, de göms undan, utsätts för våld och förnedring. I en del länder förbjuds människor med funktionshinder att teckna avtal och kan alltså inte äga egendom. Människor med funktionshinder betraktas inte som trovärdiga vittnen i rättegångar. Här i Sverige hindras personer med funktionshinder att ta del av politisk verksamhet genom att möteslokaler inte är tillgängliga och information inte ges ut så att personer som är synskadade, döva, har dyslexi eller är utvecklingsstörda kan ta del av den. Listan med exempel på kränkningar av de mänskliga rättigheterna kan göras mycket lång.

I många avseenden har Sverige varit ett föregångsland inom handikappolitiken. Den växte fram som en del av välfärdspolitiken. Strävan att skapa ett jämlikt samhälle ledde till att människor med funktionshinder blev mer delaktiga i samhället. Under de senaste årens åtstramningar har vi fått se en tillbakagång då funktionshindrade personer åter har fått sämre livsvillkor, inte minst ekonomiskt. Jämlikhetsperspektivet har inte längre stått i fokus. Därför understryker jag åter att det är ur samhällets kollektiva synsätt som mötet mellan enskilda individer formas. För att få till stånd det goda mötet är det nödvändigt att i alla politiska sammanhang framhålla medborgarperspektivet i handikappolitiken. Alla medborgare skall ha lika rätt att delta i samhällslivet. Följden av detta blir att diskriminering av olika grupper aldrig kan accepteras.

Flera länder har stiftat lagar om förbud mot diskriminering av personer med funktionshinder. På samma sätt som andra länder under många år har hämtat inspiration från den svenska handi-

kappolitiken, behöver vi i Sverige nu lära av de länder som tydligt formulerar medborgarperspektivet i handikappolitiken och stiftar lagar om diskrimineringsförbud.

Den slutsats jag drar av vad som sagts ovan är att samhället i högre grad än för närvarande måste markera betydelsen av att personer med funktionshinder måste få möjlighet till jämlikhet och full delaktighet och inte får missgynnas på grund av funktionshinder. Jag anser att detta synsätt bör tydliggöras i lagstiftningen och har föreslagit en ändring i regeringsformen i detta syfte.

15 Ideal och realiteter

I kapitel 15 om kollektivt bemötande visar jag hur den moderna svenska handikappolitiken vuxit fram och hur de ideologiska målen om jämlikhet, delaktighet och självbestämmande börjat ta form. Vid sidan av denna utveckling har det skett förändringar i den offentliga sektorn och i den generella välfärdspolitiken. Många debattörer har förordat mindre av kollektiva lösningar och mer av decentralisering och eget ansvar. Andra har försvarat systemet och menat att en stark offentlig sektor är en förutsättning för att den enskilde skall kunna få inflytande och valfrihet.

Handikappolitiken är en del av den generella välfärdspolitiken. När riksdagen formulerade de handikappolitiska målen om jämlikhet och delaktighet och när olika reformer genomförts på handikappområdet var syftet att genom generella och individuella insatser stärka den enskildes självbestämmande, inflytande och integritet och underlätta delaktighet och jämlikhet. Personer med funktionshinder och deras anhöriga skall inte vara beroende av vilken människosyn enskilda handläggare hos olika myndigheter har.

För knappt tio år sedan presenterade 1989 års Handikapputredning en forskningsrapport om inflytande för människor med omfattande funktionshinder. Forskarna Karin Barron, Ingrid Nilsson och Mårten Söder (SOU 1990:19) uppmärksammade då bl.a. decentraliseringen och individualiseringen i socialpolitiken. De menade att det skulle kunna växa fram en ny syntes ur spänningen mellan traditionell välfärdspolitik på kollektiv bas och de individuella kraven på enskilt inflytande, mellan politisk opinionsbildning och individuellt agerande. Men de betonade att "om så inte blir fallet skymtar de risker som handikapprörelsen påtalat: regional ojämlikhet, en service som gynnar de initiativrika och välartikulerade, försvagning av handikapporganisationerna och kanske i förlängningen en svagare politisk ställning för människor med funktionshinder över huvud taget."

15.1 Två synsätt kolliderar

Människor med funktionshinder har stora förväntningar på samhällets stöd idag. De senaste trettio, fyrtio åren har svensk handikappolitik åstadkommit förbättringar på alla områden. Livsvillkoren har förbättrats, även om det är långt kvar till full jämlikhet och delaktighet. I takt med förbättringarna har människor skaffat sig utbildning och resurser att ta ansvar för sina liv. Fler och fler känner till de möjligheter till stöd som finns och ser det som en medborgerlig rättighet att få praktiska förutsättningar att leva ett bra och självständigt liv.

Det är en utveckling som kommer att fortsätta. Idag är det inte bara de anställda som skaffar sig kunskap om exempelvis nya hjälpmedel och behandlingsmetoder. De som har funktionshinder eller har barn med funktionshinder söker själva kunskap. Många är vana att skaffa sig information och att söka sig fram på datanätet, de besöker hjälpmedelsmässor och tar själva kontakt med tillverkarna för att vara välinformerade när de vänder sig till myndigheterna. Samtidigt finns det, som jag understrukit, vissa funktionshinder som innebär att man inte kan ta initiativ av det slaget.

Många människor, som är beroende av olika slags samhällsstöd, känner sig därför besvikna över myndigheternas sätt att tillämpa lagar och regler och behandla dem som söker stöd och hjälp. Man tycker inte att huvudmännen tagit till sig grundtankarna i de handikappolitiska reformerna och organiserat sin verksamhet efter detta. När det är så svårt att få stöd enligt rättighetslagen LSS är det rimligen ännu svårare på andra områden.

De grundläggande handikappolitiska värderingarna tycks inte nå fram till den verklighet där beslut som berör personer med funktionshinder fattas. Det finns ett glapp mellan ideal och realiteter.

Flera forskare bekräftar denna utveckling. Jag har tidigare nämnt studien "Detta är ingen politisk fråga" (Sandén, Tideman, 1997) som visar att politiker och tjänstemän i kommunernas ledning inte vet mycket om livsvillkoren för personer med utvecklingsstörning. De har inte heller någon plan för hur och när de ska skaffa sig den kunskapen. Politikerna och tjänstemännen svävade ofta på målet och hänvisade till tjänstemän längre ner i organisationen när de fick frågor om hur omsorgen är organiserad eller om mål och utvärderingar. Deras svar relaterades ofta till kommunens

ekonomi eller till den övergripande organisationen, sällan till människors behov. De svar som politikerna och tjänstemännen gav visade också att många hade bristande kunskap om de verkliga förhållandena, samtidigt som de med bestämdhet talar om prioriteringar till skydd för personer med utvecklingsstörning.

I en annan studie har Hans Bengtsson (1997) granskat hur lagen om stöd och service tillämpas i fyra kommuner av olika storlek och funnit stora skillnader. Det är skillnad bl.a. i hur arbetet organiseras, vilka principer man har när man fattar beslut och hur många som får insatser. Politikerna och cheferna i de fyra kommunerna är nöjda med den organisation de valt. Personalen som gör jobbet är mer kritisk. Det är stor skillnad mellan de större och mindre kommunerna när det gäller hur stor andel av invånarna som har sökt LSS-insatser. I den medelstora staden är det 75% fler som sökt stöd enligt LSS än i glesbygdskommunen. Ingen av kommunerna ordnade särskilt mycket information eller utbildning när lagen trädde i kraft. Handikapporganisationernas inflytande är mycket begränsat och de handikappråd som finns för en stillsam tillvaro. Några kommunala handikapplaner finns inte och det är mycket sällsynt att det görs några individuella planer. Sammanfattningsvis menar Hans Bengtsson att tjänstemännen arbetar på som förut trots att det har kommit en ny lag, och att politikerna lägger sig i frågorna för lite. Han konstaterar att kommunerna har organiserat sitt arbete med LSS utifrån de värderingar och förhållanden som rådde redan tidigare och det är inte säkert att lösningarna i första hand utgått från de centrala målen, exempelvis behoven hos de människor som lagen gäller. Organisationen behöver inte vara något medvetet val utan kan lika ofta styras av rutin och vana. Att det inte finns några policydokument talar för att det är så.

Barbro Lewin (1998) har studerat tillämpningen av lagen om stöd och service (LSS) och menar att den är lyckosam i en bemärkelse, nämligen hur människor med omfattande fysiska funktionshinder har utnyttjat insatsen personlig assistans. "Huvudeffekten att uppnå målet stärkt medborgarskap har uppnåtts. Den personliga assistansen och då särskilt i kombination med den statliga assistansersättningen förefaller ha nått flertalet människor med mycket svåra funktionshinder som avsågs med reformen." Att lagens övriga insatser inte har utnyttjats av så många som beräknat ser hon däremot som ett misslyckande. Det finns rimligen många människor med behov som inte tillfredsställs med socialtjänstlagen eller hälso- och sjukvårdslagen, kommenterar Lewin.

Hon konstaterar att det finns problem med myndighetsutövningen. Det finns personer som tycker att de haft inflytande över beslut som gällt dem själva och andra som inte har lyckats göra sin röst hörd. Nu, liksom tidigare, finns det brister i den svenska rättsstaten. Demokratin fungerar inte heller, eftersom människors inflytande åsidosätts och det inte kan utkrävas något ansvar, menar Lewin.

Tanken med LSS är att människor skall kräva sina rättigheter och att myndigheterna aktivt skall bedriva uppsökande verksamhet, samverka med varandra och med handikapporganisationerna. Men det har inte synts mycket av aktiviteter från enskilda, utom när det gäller personlig assistans, och inte heller från myndigheterna, menar Lewin.

> "Själva LSS-reformen hittills måste därför betraktas som ofullgången. I princip har omsorgslagen fortsatt att rulla på med i stort sett samma gamla problem för myndighetsutövning och oförmåga att tillgodose behov hos människor med svåra funktionshinder."

Ett annat exempel på att huvudmännen i vissa fall inte följer rättighetslagstiftningen visar de exempel på domstolstrots som förekommit och förekommer. Var tredje gynnande länsrättsdom om en LSS-insats verkställdes inte av huvudmannen, oftast kommunen. Det visade en studie som gjorts vid Umeå universitet. (Hollander, Renström, Stening 1997) Studien ingår i Socialstyrelsens uppföljning av handikappreformen och bygger på granskning av två års länsrättsdomar i mål där LSS-beslut överklagats. Forskarna konstaterar att huvudmännen inte tycks ta någon hänsyn till personernas behov, och inte heller till vilken insats det handlar om när de bestämmer om ett beslut ska verkställas eller inte.

Kommunerna hänvisar ibland till bl.a. resursbrist när de inte följer domarna vilket aldrig kan accepteras. Justitieombudsmannen (JO) har i det här sammanhanget uttalat att en dom i princip ska verkställas omedelbart, men att det kan finnas undantag, när det rör sig om en insats som förutsätter en hög grad av individuell utformning, men även i ett sådant fall är det, enligt JO, inte acceptabelt med över ett års väntetid. Socialstyrelsen anser också att kvaliteten på utredningar, beslut och dokumentation när det gäller ansökningar om LSS-insatser måste bli högre för att rättssäkerheten ska kunna garanteras.

Det är märkligt och upprörande att samhället inte reagerar starkare, och jag kan bara tolka detta som att frågan inte anses

viktig. Jag anser att grunden för rättssamhället ifrågasätts genom huvudmännens handlande och jag har föreslagit att tillsynsmyndigheterna skall få vissa möjligheter att ingripa mot domstolstrotset.

15.2 Skolan som exempel

Enligt min mening är skolan ett av de tydligaste exemplen på att det finns en diskrepans mellan ideal och realiteter. Skolan har ett stort ansvar för att förmedla förhållningssätt och attityder och att det som händer i skolan kan få avgörande betydelse för vilken självbild man för med sig ut i livet.

Många barn och ungdomar har haft sitt funktionshinder sedan födelsen. När de börjar skolan har de redan grundlagt en syn på sig själva, på sitt funktionshinder, på omgivningen och på sina möjligheter. Barnens föräldrar och övriga personer i närsamhället har också föreställningar om vad barnen klarar av och vilka förutsättningar de har i olika hänseenden. Olika forskare har visat att omgivningens attityder många gånger tidigt gett en känsla hos barnet som har ett funktionshinder att vara utanför, att inte ingå i gemenskapen.

Samma mönster går igen under skoltiden. Bemötandet, förståelsen och attityderna hos lärare, personal och andra elever har betydelse för självbilden och för möjligheterna att lyckas i skolan och längre fram i livet. Hur det går i skolan påverkas ofta av vad som hänt tidigare – vilka attityder omgivningen haft, vilket stöd familjen fått och hur de första levnadsåren tett sig för barnet. Detta fritar inte skolan från ansvar, utan understryker snarare det ansvar som skolan har för att skapa en bra skolsituation. Men skolan påverkas precis som alla andra organisationer av de normer, förväntningar, attityder och värderingar som finns i och utanför skolans organisation – värderingar och attityder som ofta avviker från de politiska målen på skolans område, idealen och intentionerna i läroplanerna.

Peder Haug (1998) menar t.ex. att det finns en grundläggande motsättning mellan de generella formuleringarna i läroplanen och det sätt på vilket specialundervisningen är organiserad i enlighet med skollagen. I läroplanen talas om människolivets okränkbarhet, individens frihet och integritet, alla människors lika värde och om att solidaritet med svaga och utsatta är de värden som skolan skall gestalta och förmedla. Samtidigt, säger Haug, är

denna skola enligt skollagen klart segregerad. I skollagens tredje kapitel, 3§, slås nämligen fast att elever med utvecklingsstörning som inte kan nå målen för grundskolan skall gå i särskolan. Synskadade, döva och hörselskadade barn och barn med tal- eller språksvårighet skall gå i specialskola. Haug menar att denna paragraf i skollagen är ett hinder för de demokratiskt orienterade värden som läroplanen lyfter fram, och att den utesluter vissa elever från att träffa och samverka med alla andra elever.

Haugs resonemang bekräftar vad många föräldrar och funktionshindrade ungdomar gett uttryck för under mitt utredningsarbete. Det finns idag tendenser att den praktiska och idémässiga utvecklingen i skolan tycks gå i riktning mot mer segregerade lösningar, vilket skulle betyda att skolan i sin nuvarande form inte kan ge den hjälp och utbildning som barnen kan kräva att få, oavsett nivå. En klarare segregering av vissa elever skulle då ses som en bättre utväg

Jag anser att denna tendens är oroande. Segregerade lösningar kan vara ett hinder för delaktighet och jämlikhet och fördröja utvecklingen av ett samhälle där alla har samma möjligheter att delta på egna villkor.

Jag delar i allt väsentligt Haugs uppfattning. Jag vill emellertid göra vissa markeringar främst när det gäller döva, dövblinda och hörselskadade barn och ungdomar. Det jag framförallt tänker på är dessa elevers behov av en teckenspråkig miljö. För dem är den miljö som dagens regionala specialskolor erbjuder viktig, både för deras kunskapsutveckling och deras personliga utveckling. Det bekräftar också all tillgänglig forskning på området. En teckenspråkig miljö är inte segregerande, tvärtom, den underlättar döva barns och ungdomars delaktighet i samhällslivet.

Ett annat exempel på klyftan mellan ideal och realiteter inom skolan gäller elevens rättsliga ställning. Alla elever har rätt till utbildning, inflytande, att få stöd och hjälp om de har svårigheter i skolarbetet m.m. Detta är tydligt reglerat i lag. Men tittar man närmare på dessa "rättigheter" finner man att de inte alls är självklara. Elever och föräldrar har ingenstans att vända sig om de är missnöjda med ett beslut som en rektor eller lärare fattat. Inte ens Skolverket, som skall granska om skolhuvudmannen följer de bestämmelser som staten utfärdat för skolverksamheten, kan upphäva ett kommunalt beslut eller ett rektorsbeslut, och inte heller föreskriva hur skolan skall agera i ett enskilt fall. Mot den bakgrunden är Skolverkets förslag 1998-08-31 till regeringen om behovet av sanktioner gentemot stat, landsting och kommun på skolans område intressant. En sådan åtgärd skulle, säger Skolver-

ket, på ett tydligt sätt markera att statsmakterna inte kan acceptera att enskilda elevers rättigheter åsidosätts av skolhuvudmännen. Mitt förslag om att skolan bör ingå i den oberoende funktion som bör finnas i bl.a. kommunerna för att kunna ta omhand synpunkter och klagomål på bemötandet m.m. bör ses mot denna bakgrund.

5 19-0357 Lindqvists nia

16 Enskildas upplevelser av bemötandet

I mina direktiv står det att jag skall...."beskriva funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas ....." Det har jag också gjort på olika sätt i de tidigare kapitlen. Det kan möjligen uppfattas som att jag nu kommer att upprepa delar av vad som redan sagts. Det må så vara, men jag vill ändå beskriva och analysera det mönster jag funnit i intervjuer och i de berättelser jag har fått om bemötandet.

Känslan av att vara kontrollerad och ifrågasatt och att behöva forma sitt liv efter de beslut som fattas eller inte fattas, känslan att vara beroende och maktlös samt misstron mot myndigheter, politiker och det politiska systemet går igen i det mönstret.

16.1 Bemötandet påverkar människors liv

I rapporten "Kontrollerad och ifrågasatt" (SOU 1998: 48) beskriver många av de intervjuade bristerna i samhällets bemötande som en del av vardagen. Många upplever att de alltid måste vara beredda att hantera resultatet av ett dåligt bemötande för att tillvaron skall fungera. Uttalanden av det slaget kommer från människor med olika slags funktionshinder, men de som har omfattande funktionshinder blir ofta särskilt utsatta för andras attityder och bemötande. Jag har fått otaliga exempel på att det kan dröja månader innan man får ett hjälpmedel. Den som studerar och har en synskada eller dyslexi får kanske kurslitteraturen inläst för sent för att klara ett prov. Den som är döv kan få besked på eftermiddagen att det inte finns någon teckenspråkstolk till det planerade mötet på kvällen. När man skall använda färdtjänsten är man inställd på att bilen kan komma för sent och att man måste samåka med personer som skall till andra adresser. Alla färdtjänstanvändare måste räkna med att bli försenade och vet inte säkert när de kommer fram. I många kommuner har färdtjänsten också rätt att

komma för tidigt. Den som vill vara säker på att komma med måste därför vara beredd att åka ett bestämt antal minuter innan färdtjänsten är beställd.

Många personer som har ett funktionshinder behöver ofta vara sin egen samordnare. De måste på egen hand ta reda på vilka regler som gäller och vilken hjälp som finns, eftersom myndigheterna brister i sitt informationsansvar. Sedan behöver de själva se till att deras ärende, ansökan eller förfrågan inte hamnar mellan stolarna eftersom det inte är säkert att samarbetet och informationen fungerar mellan myndigheterna eller mellan avdelningarna på en myndighet. Telefontider måste passas, och helst bör man veta namnet på den handläggare som har ansvar för frågan för att slippa bli skickad från den ena till den andra. När man vet det, måste man söka denna person ett antal gånger innan det går att få framföra sitt ärende. Ibland är flera myndigheter involverade i en och samma fråga, ibland hänvisar de till varandra därför att det är oklart vem som har ansvar.

Sådana här situationer råkar inte bara personer med funktionshinder ut för. Alla känner igen dem och det är naturligtvis orimligt att kalla varje brist i organisationen för dåligt bemötande. Men det är stor skillnad att ha kontakter några gånger om året när man skall fråga något om teleräkningen eller skattsedeln och att ha myndighetskontakterna som ett återkommande inslag i vardagen. Många som har funktionshinder måste ha kontakt med en rad olika myndigheter och olika tjänstemän för att få den hjälp de behöver. För många handlar det dessutom om hjälp för att klara de mest personliga sysslorna som att äta, klä sig, duscha, gå på toaletten osv. Det tar tid och kraft att administrera allt runt ett funktionshinder, och svårigheterna och bekymren växer om bemötandet dessutom är dåligt. Kunnighet och empati däremot gör livet lättare. Bemötandet är särskilt betydelsefullt när man är utsatt och sårbar därför att ens livssituation är svår.

Särskilt tydligt blir detta för föräldrar till barn med omfattande funktionshinder, eftersom barns behov förändras vartefter de växer och utvecklas. Det är inte ovanligt att barnet och familjen har kontakt med femtio, sextio olika personer för att allt skall fungera. Det kan vara lärare, assistenter, sjukgymnast, arbetsterapeut, läkare, ortoped, LSS-handläggare, barnomsorgsansvarig, korttidshemmet, hjälpmedelsförvaltningen, färdtjänsten osv. och det är inte samma personer under ett barns uppväxt, utan ständigt nya människor att lära känna. Någon måste hålla i trådarna och det är ofta mamman, som yrkesarbetar på deltid för att hinna med samordningsarbetet. Visst kan personalen på olika håll hjälpa till

genom att ha goda rutiner för informationsutbyte, och när det fungerar kan det underlätta familjens tillvaro. Men det är ändå föräldrarna som lever med barnet och som först ser behoven och förändringarna och därför måste ta initiativ. Föräldrarna kan avlastas i sitt samordningsarbete först när de kan vara säkra på att andra inblandade tar ansvar för sin del. Meddelar habiliteringen färdtjänsten när behandlingen blir inställd därför att sjukgymnasten är sjuk? Får skoltaxin veta när det är studiedag? Kommer skolan ihåg att meddela korttidshemmet att lektionerna börjar en timme senare på måndag? Det räcker inte att informationsutbytet brukar fungera. För att föräldrarna skall kunna släppa lite på sitt ansvar måste det alltid fungera. Och det gör det inte. Emellanåt behöver föräldrar stöd i de nödvändiga kontakterna för att orka vara både föräldrar och samordnare.

16.2 Särskilt utsatta personer

Människors upplevelser av samhällets bemötande har alltså mycket gemensamt. Känslan att den som man hoppas skall ge hjälp inte lyssnar, inte försöker förstå och inte tror på ens ord delas av många. Man blir ledsen, trött, ibland arg, och tappar förtroendet för personen i fråga. Sedan är förmågan och sättet att hantera situationen olika från person till person. De flesta som jag haft kontakt med är personer som kan föra sin egen talan, säga ifrån, ta reda på olika möjligheter till stöd, skriva en överklagan och ringa och påminna när inget händer. För barn och för vuxna med sådana funktionshinder som innebär att de inte kan hävda sig i kontakten med samhället måste andra vara talesmän, och det är nästan alltid föräldrarna. Men det finns de som varken kan eller orkar föra sin egen talan, eller har någon anhörig som orkar och har förmågan att göra det, och de behöver särskilt stöd.

Alla som behöver hjälp av samhället på grund av funktionshinder förutsätts i regel ta egna initiativ. I LSS betraktas det egna initiativet som ett värde i sig. Den enskilde skall själv bedöma sitt hjälpbehov, skaffa sig information och sedan ansöka om stöd och service. Att initiativet ligger hos individen är viktigt för att förändra synen på personer med funktionshinder från passiva omsorgstagare till aktiva medborgare. Självbestämmande och delaktighet förutsätter att människor har frihet att ta egna initiativ. Men det förutsätter också att de som behöver stöd att ta initiativ får det. Många kan bli övergivna av samhället om de inte får hjälp

att söka sig fram till rätt myndighet och rätt handläggare, och om den handläggaren inte har vilja och förmåga att hjälpa dem att tolka reglerna och att lotsa dem fram i den svåröverskådliga organisationen tappar många snart fotfästet. Rätten att få ta egna initiativ och slippa förmynderi har tyvärr också fört med sig något som inte är lagens intention, nämligen en förväntan att enskilda skall driva sina egna ärenden. Det är omöjligt för många. Alla vet inte heller om rätten att överklaga vissa beslut och att den myndighet som avslagit ansökan skall hjälpa till att överklaga om man behöver det.

De som är särskilt utsatta kan vara människor med psykiska funktionshinder, som ofta i djupaste mening är utlämnade till samhällets goda bemötande. När de får stöd av människor med inlevelseförmåga och resurser att ge stöd till ett meningsfullt liv kan de ha det ganska bra. Om de inte får det, riskerar de att få leva i både social och materiell misär.

Andra som är särskilt utsatta är personer som har en utvecklingsstörning och inte har någon kontakt med sin familj. Många är äldre och har bott på vårdhem största delen av livet. De flesta bor nu i gruppbostad och personalen där har sällan någon anhörig att samråda med om viktiga beslut. Personalens vilja och förmåga till ett gott bemötande och en god omvårdnad avgör människors tillvaro. En person som är handledare för personal i en gruppbostad för äldre människor som är dövblinda säger så här:

> ”Personalen ska arbeta från andra utgångspunkter och med ett annat synsätt än tidigare. Nu arbetar vi i människors hem. Vi ska betrakta dem som vi arbetar hos som självständiga individer som har ett eget liv och behöver vår service. Men de själva ställer nästan aldrig några krav, för det har de aldrig fått lära sig att göra. Personalen har bara sitt omdöme och sin inlevelseförmåga att gå efter när de ska hitta ett nytt sätt att bemöta människor. Vi arbetar liksom i ett laglöst land och vi har vårdhemsideologin bara tio år bakom oss. Var finns rättssäkerheten för dem vi ska hjälpa?”

En grupp människor som också måste betraktas som särskilt utsatta när det gäller samhällets bemötande är de som är tandvårdsskadade och el- eller bildskärmsskadade. Många av de brev som kommit till utredningen är skrivna av personer med dessa skador. Budskapen i breven är gemensamma, människor upplever att de inte blir trodda och respekterade när de berättar om sina symptom och problem. De möter denna misstro hos läkare och sjukvårdspersonal, hos psykologer, på försäkringskassan, i socialtjänsten osv. Gemensamt är också att de inte får den hjälp de

behöver. Deras symptom har ännu inte fått någon riktig diagnos. Sambandet mellan symptom och kvicksilver och mellan symptom och elektriska fält som människor upplever, anses inte tillräckligt väl vetenskapligt belagda.

Många kan inte vara på en arbetsplats därför att de inte klarar miljöerna med el och datorer. De har ingen diagnos och har därför mycket svårt att få sjukpenning eller förtidspension. Rehabiliteringsförsöken misslyckas också ofta på grund av bristen på kunskap och därför att rehabiliteringen ges i fel miljö. Motsvarande gäller för tandvårdsskadade. Deras problem tas inte på allvar och de har svårigheter att överhuvudtaget få hjälp med försök till sanering och rehabilitering. Eftersom det i allmänhet är svårt att få en diagnos får människor i regel avslag på sina ansökningar om bl.a. handikappersättning och bostadsanpassningsbidrag. Många far illa på grund av det bemötande de får. De flesta får dessutom stora ekonomiska svårigheter.

Det kan också vara särskilt utsatt att ha funktionshinder som inte syns. Många barn och ungdomar som stammar är skickliga på att dölja sitt funktionshinder, elever med läs- och skrivsvårigheter, dyslexi eller med olika typer av hjärnskador möter inte alltid förståelse från andra elever eller lärarna eller får sina behov tillgodosedda. Många elever känner sig rättslösa i skolan eftersom de har små eller inga möjligheter att klaga, byta skola eller på andra sätt få hjälp med sina svårigheter.

Jag anser att hälsa och funktionshinder är en klassfråga, och att det finns en ömsesidig påverkan mellan faktorerna klass och funktionshinder: Klasstillhörigheten kan påverka livet genom att den som har låg utbildning och tillhör en låg socialgrupp löper större risk att bli sjuk och *få* ett funktionshinder än den som är högutbildad och tillhör en högre socialgrupp. Ett funktionshinder å sin sida kan påverka livet på så sätt att det är svårare för dem som *har* ett funktionshinder än för andra att skaffa sig hög utbildning och ett välbetalt jobb.

En studie visar exempelvis att döva, hörselskadade, synskadade och rörelsehindrade ungdomar är klart underrepresenterade på högskolan. En studie om hörselskadade ungdomar på högskolan visar att de kommer från familjer med något bättre socioekonomiska förhållanden än genomsnittsstudenten. Det tyder på att en ung person med funktionshinder behöver mer stöd från föräldrarna än andra ungdomar för att skaffa sig en hög utbildning. Kanske är det så att samhällets åtgärder för att minska klasskillnaderna – ordet är fortfarande aktuellt – i den högre utbildningen

fungerar ännu sämre för ungdomar med funktionshinder än för andra.

Det finns ett samband mellan socialgruppstillhörighet och förutsättningarna att hantera situationen när man har ett funktionshinder. För att få den hjälp som behövs från samhället krävs det, som jag redan konstaterat, att man själv tar initiativ. Den som söker hjälpen skall kunna begära en viss insats, redogöra för sina hjälpbehov, driva sitt ärende och överklaga ett eventuellt avslag. Den som kan föra sin egen talan har lättare att få den hjälp hon eller han behöver. Människors förmåga att klara detta och därmed få stöd är till stor del också en klassfråga.

Bemötandet av personer med funktionshinder har också med klasstillhörigheten att göra. Ett bra möte mellan två personer bygger på att de kan ha en någorlunda jämbördig kommunikation. Om parterna "talar samma språk" kan det uppstå en ömsesidighet som gör det lättare för dem att förstå varandras situation och perspektiv. Mitt arbete har visat att det är svårt att uppnå en sådan jämbördighet när en av parterna, personen med funktionshinder, är beroende av den andres, tjänstemannens, hjälp och goda vilja. Den obalansen i maktförhållandet känner de flesta personer med funktionshinder av när de behöver samhällets hjälp, men den blir särskilt kännbar för den som är i underläge också vad gäller utbildning, verbal förmåga, kunskap om samhället osv.

Den som kan möta personalen på någorlunda lika villkor blir bättre bemött än den som befinner sig i socialt underläge. Klasstillhörigheten har också betydelse för självkänslan i förhållande till samhället i stort. Om man känner sig utsatt därför att man inte är hemma med det offentliga språket och koderna i samhället är det större risk att man både blir dåligt bemött och känner sig dåligt bemött. Med utbildning, verbal förmåga och en stabil social situation finns ofta bättre förutsättningar att bemästra ett dåligt bemötande och sätta sig över en kränkning.

Invandrar- och flyktingfamiljer där någon har ett funktionshinder är också särskilt beroende av samhällets goda bemötande. Alla brister i samhället som krånglar till livet för människor med funktionshinder kan få ännu större konsekvenser för dem som dessutom kommer från ett annat land och har svårt med svenska språket. När organisationen, handläggningen och bemötandet fungerar dåligt blir följderna ofta mer märkbara för invandrare än för infödda svenskar, eftersom invandrare har svårare att själv kompensera samhällets brister. När myndigheter exempelvis inte samarbetar som de skall är det mer sannolikt att ärendet faller mellan stolarna om det gäller en person från ett annat land än om

det gäller en infödd svensk. När informationen om stöd till personer med funktionshinder inte fungerar är invandrare med säkerhet sämst informerade. När resurser skärs ner är det stor risk att just invandrare får sin hjälp beskuren, eftersom de många gånger har svårare än svenskar att tala för sin sak (SOU 1998:139).

> "Jag har hört att svenskar också måste ta reda på vilka rättigheter deras barn har och sedan får ringa och tjata för att barnen ska få det stöd de behöver. Jag förstår att det är jobbigt för dem också, men de kan i alla fall ringa och tjata. Jag kan inte det. Våra ärenden hamnar sist därför att vi inte hör av oss och tjatar."

Så säger en kvinna som flydde från Kurdistan med sin familj för tio år sedan. Hennes yngsta barn har en lindrig utvecklingsstörning. Kvinnan kan nästan ingen svenska. Många människor som kommit till Sverige de senaste decennierna känner säkert igen sig i det hon säger.

De handläggare och tjänstemän som invandrare med funktionshinder har kontakt med är i de flesta fall specialiserade antingen på invandrarfrågor eller på handikappfrågor. Personalen på förläggningar för asylsökande, i svenskundervisningen, kommunernas invandrar- och flyktingmottagningar osv. har liten erfarenhet av funktionshinder, medan de som arbetar med LSS, habilitering, rehabilitering, hjälpmedel osv. sällan har någon specialkunskap om invandrar- och flyktingfrågor. När människor söker hjälp möter de därför tjänstemän som ofta inte har förutsättningar att förstå hela deras livssituation.

Kvinnors och mäns roller och livsvillkor skiljer sig åt på många sätt, och det innebär att regler, rutiner, bedömningar och lagtolkningar får olika konsekvenser för kvinnor respektive män och det gäller i hög grad också kvinnor och män med funktionshinder. Det behövs ett könsperspektiv för att framför allt kvinnor med funktionshinder och deras livsvillkor skall bli synliga och för att vi riktigt skall förstå samhällets bemötande och kunna förbättra det. Men det handlar också om männen. När könsroller görs tydliga blir också deras villkor mer synliga. Både kvinnor och män med funktionshinder har traditionellt blivit behandlade och bemötta som avkönade och avindividualiserade objekt. Det har fört med sig förbarnsligande och uteslutning ur viktiga sammanhang. När människor med funktionshinder får sitt kön erkänt och bekräftat blir avindividualiseringen svårare att åstadkomma. De får en möjlighet att bli subjekt i sina egna liv.

Frågan om kön och jämställdhet har haft en undanskymd plats när det gäller handikappfrågor. En förklaring till att det dröjt så

många år innan könsperspektivet har kommit upp på dagordningen är säkert synen på funktionshinder. Personer med funktionshinder är, oavsett kön, utsatta för en diskrimineringen som på många sätt liknar könsdiskrimineringen.

Arbetet för jämställdhet har trängts undan av jämlikhetsarbetet när det gäller personer med funktionshinder. Den ena diskrimineringen, den som handlar om kön, har inte blivit synlig därför att den diskriminering som handlar om funktionshinder, har varit så påtaglig. Samhällets handikappreformer har varit inriktade på att undanröja de mest påtagliga hindren för delaktighet för alla som lever med funktionshinder. Arbetet för att göra samhället mer tillgängligt är lika viktigt för båda könen. Därför har det glömts bort att kvinnor med funktionshinder diskrimineras både på grund av sitt kön och sitt funktionshinder. Båda formerna av diskriminering måste göras synliga. Underordningen av kvinnor med funktionshinder fungerar likadant som underordningen av kvinnor i allmänhet. Könsrollerna är desamma och ibland märks diskrimineringen ännu tydligare när en kvinna har ett funktionshinder (SOU 1998:138).

16.3 Makt, beroende och misstro

Att så många beskriver sina känslor runt mötet med samhället så lika har att göra med allmänmänskliga reaktioner på beroende och utsatthet. Att ha rollen som hjälpsökande ger utsatthet, och det gäller alla människor. Maktförhållandet är alltid ojämnt mellan den som söker hjälp och den som har möjlighet att bevilja eller avslå en begäran. I myndighetsmiljön är det tjänstemannen som har den kulturella kompetensen, vilket också ger ett övertag. Även om tjänstemannen inte anser sig ha någon maktposition, upplevs det ofta så av den som söker hjälp.

Personalen skall kunna de lagar och regler som gäller på deras arbetsområde, och känna till tolkningsdiskussioner och rättsfall. Det är inte rimligt att begära att varje anställd skall ha heltäckande kunskap om allt på sitt arbetsområde. De måste däremot ha så mycket kunskap att de inser när deras kunskap inte räcker till. De måste då kunna fråga och lyssna. Många av dem som söker hjälp är också insatta i det aktuella området, men synen på lagar och regler påverkas av om man skall arbeta efter dem och verkställa dem eller om man är föremål för dem i den bemärkelsen att de tolkas och tillämpas i ens eget liv.

Den som har ett funktionshinder skall i olika sammanhang redogöra för sina svårigheter för att få den hjälp hon eller han behöver. Många har berättat hur svårt det är, funktionshindret är ju en integrerad del av vardagen. Man skall komma ihåg att beskriva allt man gör och alla kostnader man har på grund av funktionshindret. Det är också väsentligt hur man berättar det. Många har erfarenheten att det är lättare att få hjälpen om man ger en riktigt dyster bild av sin och familjens vardag, och tycker att detta är en påfrestande situation. För föräldrar är det plågsamt att behöva beskriva sitt funktionshindrade barn som en börda. I den situationen är det avgörande hur man blir bemött. Är personen på andra sidan skrivbordet en som lyssnar och frågar eller en som granskar och ifrågasätter? Så här säger en mamma till en tonårspojke med omfattande funktionshinder:

> "Jag blir så trött av allt jag ska klara. Jag ska ta reda på allt själv, kunna alla lagar och vara förberedd och laddad när jag ringer upp. Jag ska vara påstridig och får inte säga något positivt om mitt och min sons liv. Om jag har fått sova gott en natt, eller är riktigt glad någon gång, så får jag inte säga det. Jag får inte den hjälp jag behöver eftersom jag inte kan måla livet i svart. Det är ju inte svart, även om det är ganska grått."

Många tycker att det är kränkande att gång på gång behöva redogöra för sina skador och vad de innebär. Många av de upprepade behovsprövningar som görs upplevs som onödiga av den enskilde eftersom situationen inte förändras. Ibland medför dessa behovsprövningar dessutom att det blir ett avbrott i stödet under den tid som går åt för att förnya stödet.

Många människor med funktionshinder misstror myndigheterna. Misstron kommer till uttryck i uttalanden som: "Förut litade jag på myndigheterna, men nu står de ju inte på vår sida", "Vi upptäckte att psykiatrin var vår fiende", "Man får aldrig tag på tjänstemännen, de är alltid på kurs, men vad lär de sig egentligen?", "Det verkar som om handläggarna tycker att de gör ett bra jobb när de ger folk så lite som möjligt" osv.

Misstron föds i känslan av maktlöshet och beroende, och den förstärks av kollisionen mellan de skilda sätten att se på funktionshinder. Misstron är många gånger också ett svar på den misstro som människor anser sig möta från myndigheterna. Upprepade bedömningar, granskningar, ifrågasättanden och kontroller uppfattas som om ens egen uppfattning inte betyder något. Fusk när det gäller bidrag och missbruk av samhällsmedel måste naturligtvis förhindras så långt det är möjligt, men det skulle betyda mycket för den enskilde om de som har till uppgift att bedöma

behoven fick ett starkare stöd från arbetsledningen för att i större utsträckning tolka regelverket till fördel för den enskilde.

Brev och intervjuer vittnar om att människor ibland upplever kontakterna med myndigheterna som något av en förhandling. Man försöker lista ut om handläggaren i fråga bedriver någon taktik som man måste genomskåda och hantera för att få det man behöver. Många anser sig ha upptäckt att det hjälper att tjata, att den som orkar bråka får hjälp, medan andra får klara sig utan. Jag har också mött uppfattningen att tjänstemän och nämnder också avslår ansökningar i situationer där reglerna ger möjlighet att säga ja, för att sedan lämna arbetet att överklaga till den som behöver hjälp. Detta kommenterades så här av en person:

"De testar först om de kan köra över oss. De lägger sig på en så låg nivå de kan och sedan är det vår sak att bråka och överklaga."

Det faktum att handläggare inte alltid ger skriftliga svar på ansökningar väcker också misstro. Det förekommer att människor får telefonbesked som: "Det finns inga gruppbostäder, men kommunen planerar att bygga, vänta och se". Ett muntligt besked kan inte överklagas. Jag frågar mig hur ofta det händer att behov och önskemål görs osynliga på det sättet.

Misstron föder oro. Många känner rädsla att förlora den hjälp de har, och att inte ens stora hjälpbehov skall vara en försäkring om att få hjälp. Särskilt de som har personlig assistans berättar om oro för framtiden. Andra anser sig inte ha råd med den hjälp i hemmet som behövs och oroar sig för hur de skall klara sig när inte anhöriga längre orkar ställa upp.

Misstro mot myndigheterna ger också misstro mot politiker och det politiska systemet. När människor upptäcker att lagstiftning och regelverk inte håller vad den lovar känner de sig lurade och förlorar tilltron till samhällets möjligheter att tillvarata sina medborgares behov och intressen.

Sammantaget visar min analys att det finns ett behov av kompetensutveckling av ett alldeles speciellt slag. Det verkar som om det synsätt som präglar handikappolitiken och de lagar som styr insatserna till personer med funktionshinder inte riktigt fått genomslag bland dem som skall omsätta dessa principer i praktisk verklighet. Det behövs också metoder att för att utveckla en samsyn bland de professionella och handikapprörelsen i dessa frågor och i frågor som rör bemötandets etik.

17 Anställdas arbetsförhållanden och värderingar

Under senare år har stora förändringar skett i myndigheternas organisation och arbetssätt. Decentraliseringen, den förändrade styrningen av myndigheterna i syfte att ge ökad frihet, men bättre kontroll, de senaste årens fragmentering och marknadsanpassning inom statsförvaltningen, besparingarna i den offentliga sektorn etc. har inneburit att den egna organisationen och dess resultat allt oftare satts före sammanhang och helhet. Utformningen av styrningen har i alltför hög utsträckning hämtat mönster från affärsvärlden, där mål och resultat är tämligen entydiga. Jag anser att denna utveckling naturligtvis har inverkat på myndigheternas sätt att hantera bl.a. handikappfrågor och bemötandet av människor med funktionshinder. Det är glädjande att frågor om etik och myndighetskultur börjar få en mer framträdande plats på dagordningen och att resultatstyrningen i fortsättningen mer inriktas på att ta tillvara medborgarnas synpunkter på statliga myndigheters arbete. En sådan process måste hållas levande i varje myndighets internutbildning.

17.1 Organisationen har betydelse för bemötandet

Varje organisation har sin kultur, och denna kultur kan vara mer eller mindre synlig för de anställda. Den kan också vara mer eller mindre stark och framträdande. Men under alla omständigheter finns den någonstans. Ofta är de anställda inte medvetna om den kultur som finns på arbetsplatsen, men de är en del av den och präglade av den och av de normer och värderingar som genomsyrar den. Organisationskulturen har betydelse för de anställdas engagemang, arbetets innehåll och för bemötandet.

"Vi måste veta något om den organisationsstruktur som vi arbetar inom," påpekar Ruth Wächter i antologin "Vardagsbegrepp

i socialt arbete – Ideologi, teori och praktik" (Nordsteds förlag 1998). Hon fortsätter:

> "De flesta tar den för given, som vädret. Själv hoppade jag över all litteratur om lagar, administration och organisation under min utbildningstid. Jag fann den enbart ovidkommande för den som ville arbeta socialt. Att den skulle kunna studeras och analyseras med tanke på hur den influerar de subtila mänskliga relationerna i varje form av hjälparbete föll mig inte in. Det har tagit mig mycket lång tid att upptäcka dess betydelse."

Rut Wächter visar också på organisationernas starka stabiliserande krafter. Mot bakgrund av att offentliga verksamheter tycks vara fullt upptagna med omorganisation, experiment och förändring kan detta i förstone tyckas märkligt, skriver hon, men mycket tyder på att de flesta förändringar endast är ytliga. Det finns talrika exempel på hur ritualer och procedurer skapar trygghet och ordning. Rut Wächter visar hur dagens ärendehantering baseras på den tidigare fattigvårdens önskan att värja sig mot ovälkomna och krävande hjälpsökare. Det förekommer i dag, säger hon, en dold dagordning med syftet att hålla klienten "på plats", något som sker med stöd av rutiner som tjänar det i och för sig legitima intresset av rättssäkerhet och rättvisa bedömningar. Hennes tes, som hon enligt min mening också styrker, är att denna upptagenhet av kontroll, myndighetsutövning och administration skapat en formalisering som fått konsekvenser för det sociala arbetet.

Andra avsnitt i antologin fokuserar betydelsen av ritualer och interna stabiliserande krafter. Ove Mallander tar t.ex. upp betydelsen av procedurer som inte baseras på säker kunskap utan på rationaliserade myter och som innehåller vissa obevisade men väsentliga föreställningar om att en verksamhet "måste" bedrivas och se ut på ett visst sätt.

Jag har tagit med ovanstående reflektioner från två forskare inom socialt arbete för att visa hur olika dolda faktorer som kan styra arbetet inom ett verksamhetsområde och hur tron på att myndighetsutövning är detsamma som professionellt handlande kan påverka den interna kulturen på arbetsplatsen. Denna omedvetenhet kan i sin tur påverka de anställdas bemötande och utformningen av den hjälp och service de är satta att ge t.ex. människor med funktionshinder. Det kan också vara en förklaring till att den enskilde inte upplever att hennes eller hans behov sätts i förgrunden och till att de handikappolitiska målen har så svårt att tränga igenom i praktisk handling.

17.2 Arbetsvillkor och attityder påverkar bemötandet

"Det finns inte tid, det finns inte utrymme och chefen ser vi aldrig."

(Biståndshandläggare)

Åren under slutet av åttiotalet och hela nittiotalet har varit slitsamma för dem som är anställda för att förvalta och verkställa välfärdsinsatserna. Arbetsförhållandena har förändrats för de flesta. Många har tvingats sluta sitt arbete på grund av besparingar, och deras arbete har lagts på dem som är kvar. Det har funnits, och finns ännu, oro för fler nedskärningar. Det har gjorts stora förändringar i de flesta organisationer. På många håll har det ekonomiska ansvaret flyttats längre ner i organisationen genom decentraliseringar, samtidigt som resurserna har minskat. Kommunerna har övertagit landstingens ansvar för särskolan och omsorgen om personer med utvecklingsstörning. Allt fler människor behöver hjälp i sina hem, bl.a. därför att vårdhemmen har avvecklats och personer med utvecklingsstörning och psykiska funktionshinder har flyttat till gruppbostäder eller egna lägenheter.

Lagar och regler förändras. LSS, LASS och andra delar av handikappreformen innebär stora, fortfarande nya uppgifter för framför allt kommunen, men även försäkringskassan och landstinget. På försäkringskassans område har det utöver det kommit en mängd nya lagar och regler.

Hur har dessa förändringar påverkat de anställdas arbetsvillkor? Hur ser de på sitt arbete i en tid av nedskärningar i den gemensamma välfärden? Hur hanterar de anställda den eventuella konflikten mellan lojalitet med arbetsgivaren och solidaritet med dem som behöver hjälp? Hur ser de på människors hjälpbehov och hur har förändringarna påverkat bemötandet av dem de möter i sitt arbete? För att få svar på dessa frågor har jag låtit göra en stor enkätstudie bland anställda i socialtjänsten, försäkringskassan, sjukvården och skolan. Drygt 1 000 personer har besvarat enkätfrågorna. I skolorna var det skolledare som svarade, i övrigt anställda med olika befattningar och på olika nivåer. (SOU 1998:121).

Enkäten bekräftar att de anställda i sitt arbete har känt av besparingarna och arbetsgivarens krav att klara samma uppgifter som tidigare, eller fler, med mindre resurser. Nästan alla som ar-

betar på försäkringskassan och hälften av de anställda i socialtjänsten svarar att det har varit personalneddragningar på deras arbetsplats de senaste åren. Många anställda är kritiska mot sina arbetsförhållanden och efterlyser bättre stöd från arbetsledningen. Nästan hälften av dem som arbetar på försäkringskassan anser att chefen inte finns tillgänglig när de behöver stöd, och lika många av de tillfrågade i socialtjänsten och vården tycker att ledningen ställer otydliga krav. Framför allt på försäkringskassan och i socialtjänsten känner de anställda stor press därför att reglerna är otydliga och därför att de har små möjligheter att skaffa sig större kompetens.

Ett för mig oväntat resultat av enkäten är att de flesta anställda anser att neddragningarna och förändringarna i arbetet inte har påverkat bemötandet av dem som behöver hjälp. Bara en tredjedel av dem som arbetar på försäkringskassan och i socialtjänsten menar att det har påverkat bemötandet av människor med funktionshinder. Och det är exempelvis bara två av fem på försäkringskassan, och ännu färre i socialtjänsten, som är pressade av att inte kunna ge människor den hjälp de vill ha. Av skolledarna svarar tre fjärdedelar att det har skett neddragningar, men bara fjorton procent anser att det har varit negativt för bemötandet av elever med funktionshinder.

Majoriteten av de anställda i offentliga sektorn har alltså en helt annan bild av bemötandet än den som funktionshindrade personer själva och deras organisationer ger. De är dock medvetna om att bemötandet kritiseras av dem som har kontakt med myndigheterna. Att så många människor med funktionshinder tycker att de blir dåligt bemötta av myndigheterna beror på att offentliga sektorn har för små resurser, anser många anställda. Hälften av skolledarna och personalen i socialtjänsten, liksom två tredjedelar av de anställda i sjukvården, anser att brist på tid är en viktig orsak till människors upplevelser. Personalbrist, dåliga ekonomiska resurser, otydliga regler och brist på kompetensutveckling är andra orsaker som personalen nämner. Var fjärde anställd inom habiliteringen/rehabiliteringen som svarat tror att personalens attityder är en vanlig orsak till missnöje. I de andra tre sektorerna är det färre som nämner personalens attityder. Av de anställda på försäkringskassan tror nästan en av fem att människors orealistiska förväntningar kan göra att de känner sig dåligt bemötta.

Resultaten av enkäten diskuterades vid fyra seminarier, ett för varje sektor, där både beslutsfattare, politiker och personer med funktionshinder deltog. Vid seminarierna nämndes flera tänkbara förklaringar till att bilderna av verkligheten skiljer sig åt. En för-

klaring är att alla vill göra ett professionellt jobb och därför inte vill erkänna att de inte alltid ger ett bra bemötande. Det är dessutom alltid svårt att själv bedöma hur man bemöter andra. En annan möjlig förklaring är att tidsbrist och stress gör att gamla attityder mot personer med funktionshinder kommer tillbaka utan att personalen uppmärksammar det. Ett skäl till detta kan vara att det inte längre finns tid till reflexion eller handledning som kan göra att man upptäcker sådan förändringar. Det kan också vara så att de anställda inte uppfattar kritiken som riktad mot bemötandet, utan menar att det handlar om bristande resurser när människor klagar på att handläggningen tar för lång tid eller att de inte får det de ansökt om.

En överväldigande majoritet av de anställda i de fyra undersökta samhällssektorerna anser att ärenden ibland faller mellan stolarna därför att myndigheternas samarbete inte fungerar bra. Samtidigt tycker många att personer med funktionshinder och föräldrar till funktionshindrade barn har blivit mer insatta och bättre på att tala för sig. De har också, enligt många, blivit mer krävande. De som tycker det är framför allt personal som känner stor press och otrygghet i sitt arbete.

Jag vill betona att enkätstudien i sin helhet visar att de flesta anställda har en positiv inställning till dem de möter i sitt arbete, men att en del av resultaten är oroande. Det mest oroande är att så många offentligt anställda ger uttryck för åsikten att samhället gör tillräckligt för personer med funktionshinder. Omkring hälften av de anställda på försäkringskassan instämmer mer eller mindre i påståendet att stödet till personer med funktionshinder är så omfattande att det inte behövs fler satsningar. Bland de anställda i socialtjänsten är det 40% som tycker det, i skolan 35%. Ungefär en tredjedel av dem som arbetar i socialtjänsten instämmer också helt eller delvis i påståendet att det kan vara befogat att nedprioritera insatser till funktionshindrade personer i kristider. Av de anställda i vården, skolan och försäkringskassan var det lite mer än var femte person som tyckte så.

Samtidigt som enkätsvaren visar att de flesta anställda är medvetna om att det finns stora brister i samhällets stöd till personer med funktionshinder, anser alltså en ganska stor minoritet att stödet inte behöver förbättras och att det till och med kan nedprioriteras. Dessa uppfattningar är allvarliga mot bakgrund av att så många människor med funktionshinder upplever att de blir dåligt bemötta och inte får den hjälp de anser sig behöva. En tolkning av svaren kan vara att personalen i offentliga sektorn möter många människor även utan funktionshinder som också behöver mycket

hjälp från samhället. De vet att personer med funktionshinder får bra stöd jämfört med tidigare, exempelvis personlig assistans och assistansersättning, och förbiser att de flesta inte har någon LSS-insats över huvud taget och att livsvillkoren för personer med funktionshinder fortfarande är sämre än för andra i de flesta bemärkelser.

De anställdas förhållningssätt skulle kunna tolkas som uttryck för den ambivalens i förhållande till personer med funktionshinder som forskaren Mårten Söder talar om (kapitel 12). I konflikten mellan positiva och negativa attityder har de negativa med säkerhet fått näring av 90-talets nedskärningar, decentraliseringar och förändrade syn på välfärdssamhället. Budskapet att den offentliga sektorn måste minska och att alla måste vara med och betala har fått stor genomslagskraft. Det faktum att det är orimligt att alla skall göra uppoffringar, även de som behöver samhällets stöd för att kunna leva någorlunda på samma nivå som andra, har inte fått samma utrymme i den offentliga diskussionen. De flesta arbetsplatser har infört sparbeting vilket gör att många anställda ibland kan hamna i moraliska dilemman när det gäller amsökningar som inte har någon självklar lösning. Om man inte har en stark yrkesintegritet och klarhet om vad som är viktigast i ens arbete påverkas man lätt av allmänna stämningar.

18 Handikappforskningen behöver utvecklas

Det finns ett stort kunskapsbehov i frågor som har med funktionshinder att göra. Funktionshinder är ett perspektiv som kan läggas på de flesta samhällsområden, och ett gott bemötande från samhällets sida förutsätter kunskap. Vetenskaplig, prövad och systematiserad kunskap behövs för att kunskapen skall kunna fördjupas och befästas.

Min utredning har visat att offentliganställd personal inte alltid har den kunskap som krävs för att kunna ge ett bra bemötande. Det handlar om kunskap om hur livsvillkoren ser ut för personer med funktionshinder och vad det kan innebära i familjens vardag att en familjemedlem har ett funktionshinder. Det handlar också om insikten att livsvillkoren i grunden är en fråga om medborgarskap. Mänskliga rättigheter och rätten till medborgarskap bör vara utgångspunkten för handikappolitiken och för bemötandet från myndigheternas sida.

Det finns alltså både ett kunskapsbehov och ett intresse för att söka kunskap. Men handikappforskningen har ännu inte en tillräckligt etablerad ställning för att av egen styrka kunna generera den forskning som efterfrågas, även om forskningen om funktionshinder har fått en starkare ställning på universiteten under senare år.

Vid de största universiteten har t.ex. handikappforskare från olika discipliner bildat centra för handikappforskning och bildat ett nätverk för samverkan i vissa frågor. På några platser ordnar dessa centra seminarier som är öppna för forskare och andra intresserade. Centrum för handikappforskning i Uppsala har utfört uppdragsforskning.

Det finns i dag fem professurer i skilda ämnen med anknytning till handikapp. På många högskolor och universitet finns det kurser om funktionshinder och handikapp, och det är numera möjligt att ta en examen på både kandidat- och magisternivå med handikappkunskap som huvudämne. I Linköping finns sedan två år en

grupp forskarstuderande som kommer att bli de första i Sverige som disputerar i ämnet handikappvetenskap.

Vid Högskolan i Halmstad har alla studenter, oavsett vilket ämne de läser, möjlighet att läsa fempoängskursen "Perspektiv på funktionshinder" samt en påbyggnadskurs, också den fem poäng, och räkna in kurserna i sin examen. Vid Certec, Centrum för rehabiliteringsteknisk forskning, Lunds tekniska högskola, pågår en forskarutbildning på distans, tillgänglig för personer med funktionshinder.

Det har alltså skett en påtaglig utveckling sedan handikapprörelsen runt 1980 uppmärksammade bristen på handikappforskning. Trots detta är forskningen och resurserna otillräckliga i förhållande till de stora behov som finns.

18.1 Behov av handikappforskning

Min utredning har väckt en rad frågor som behöver besvaras med hjälp av forskning.

Svensk handikappforskning utgår i regel från det relativa handikappbegreppet, vilket innebär att forskningen främst skall analysera de faktorer och processer som gör att funktionsnedsättningar blir handikapp, samt studera hur funktionshinder kan kompenseras så att människors handikapp blir så litet som möjligt. Det finns mycket värdefull forskning som rör sig på individnivå, dvs. forskning som handlar om hur enskilda personers funktionshinder skall kunna kompenseras. Det behövs dock mer av handikappforskning som granskar och analyserar samhällsstrukturen. Vad är det exempelvis som gör att de centrala intentionerna i lagar, regler och insatser många gånger förvanskas och misstolkas på vägen till den enskilde?

Det behövs kunskap om hur samhällets organisation skapar handikapp och om hur samhället skall utformas för att kompensationen av funktionshinder så lite som möjligt skall behöva koncentreras på individen. Ju tidigare i beslutskedjan det beaktas att funktionshinder är en del av samhället och av människans livsvillkor, desto mindre behövs det av kompensatoriska åtgärder på olika områden. I den svenska forskningen om välfärd, t.ex. fattigdomsforskningen och studierna om hur socialförsäkringssystemen fungerar för olika grupper av befolkningen, formuleras frågorna aldrig så att resultaten synliggör och analyserar vad ett funktionshinder betyder i sammanhanget. För att analysera den handikap-

pande samhällsstrukturen och visa vad förändringar i den skulle innebära i vinst för medborgarna, både som individer och som kollektiv, behövs bl.a. nationalekonomisk, samhällsvetenskaplig och statsvetenskaplig forskning.

18.2 Könsperspektiv på funktionshinder

Skillnader i livsvillkor och bemötande från samhället som beror på könstillhörighet gör sig också gällande mellan kvinnor och män med funktionshinder. Statistik och forskning visar könsskillnader när det gäller exempelvis förankring på arbetsplatsen, förtidspension, diagnosticering, habilitering, rehabilitering, hjälpmedel och handikappersättning. Välfärdsinsatserna grundas huvudsakligen på inkomster av yrkesarbete, vilket i regel leder till att kvinnor har en sämre ekonomisk trygghet än män. Detta blir särskilt märkbart för kvinnor med funktionshinder, eftersom ett funktionshinder ofta innebär att man är mycket beroende av samhällets stöd.

Det finns en del kunskap om livsvillkoren för kvinnor med funktionshinder. Kunskapen har i regel formen av icke analyserad statistik och är fortfarande mycket bristfällig. Funktionshinder förekommer heller inte ofta som aspekt i forskningen om kvinnor, genus och jämställdhet.

Men funktionshinder kan också innebära gränsöverskridanden, både vad gäller kön och klass, vilket visas i ett forskningsprojekt som avslutats nyligen. För många kvinnor har funktionshindret gett anledning att skaffa sig utbildningar och yrken som inte varit traditionella och förväntade i kvinnornas ursprungsmiljöer. Könsrollsgränserna överskrids också ofta av både mannen och kvinnan i familjer där kvinnan har funktionshinder, något som bör kunna ge kunskap om mäns och kvinnors syn på könstillhörighet, manligt och kvinnligt. Även mansrollen kan t.ex. te sig annorlunda för den man som har eller nyss fått ett funktionshinder. Uppgifter som av "tradition" ofta utförts av män kanske måste övertas av kvinnor. Det finns emellertid ingen forskning om hur ett funktionshinder påverkar mäns identitet sett ur ett könsperspektiv. Funktionshinder är över huvud taget en aspekt som kan vara användbar och relevant för att spegla samhället i olika avseenden.

18.3 En strategi för handikappforskningen

Sedan 1990 har Socialvetenskapliga forskningsrådet, SFR, ansvar för att samordna handikappforskningen. Rådet har bl.a. stött ett antal forskare med programstöd och finansierat universitetstjänster inom handikappforskningen. Enligt min mening ger emellertid handikappforskningen ett splittrat intryck och inom många viktiga områden saknas, som jag visat, verksamhet nästan helt och hållet. Det saknas en långsiktig plan för handikappforskningens utveckling. Jag anser därför att resurserna till handikappforskningen bör förstärkas på samma sätt som regeringen nu gjort vad det gäller äldreforskningen. Jag anser också att regeringen bör ge SFR ansvar för att utveckla en långsiktig strategi för hur handikappforskningen skall utvärderas, stimuleras och utvecklas.

En viktig del i denna strategi är att visa vad som behöver göras för att rekrytera fler forskare till området, bland dem forskare med egna funktionshinder. Det är svårt för personer med funktionshinder att få det stöd de behöver under forskarutbildningen trots att forskarstuderande skall få hjälp med tillgänglighet, anpassning, hjälpmedel, personlig assistans osv. genom samma organisation som högskolestuderande på grundnivå. Det gäller t.ex. ansvaret för hjälpmedel, anpassning av arbetsplatsen, förlängd studietid och andra kostnader på grund av funktionshindret. Dessa frågor bör beaktas då strategin utarbetas.

SFR har som alla statliga forskningsråd också ett ansvar för forskningsinformation. På handikappområdet finns sedan sju år tidningen "Handikappforskning pågår", som ges ut av Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet och speglar handikappforskning i hela landet. Tidningen finansieras till knappt hälften av prenumerationsavgifter, men i övrigt är finansieringen oklar. SFR bör överväga hur informationen om handikappforskningen skall finansieras och föras ut.

Jag vill också aktualisera Handikapputredningens förslag om en nationell programgrupp för handikappforskning. (SOU 1992:52) I strategin bör frågan om hur företrädare för forskarna, handikapprörelsen och olika samhällssektorer kan få tillfälle att diskutera forskningsbehov och utbyta erfarenheter och kunskaper tas upp.

Särskilt yttrande av sakkunnig Ingrid Söderström

Domstolstrots

Jag delar helt utredarens uppfattning om det ytterst allvarliga i att vissa kommuner inte verkställer eller dröjer oacceptabelt länge med att verkställa domar enligt LSS och SoL. Däremot anser jag att frågan om domstolstrots inte kan ses som helt fristående från den rättsliga och ekonomiska helhet i vilken frågan har sitt ursprung och sina grundläggande orsaker. Problemet måste ses i ett större och samlat perspektiv. Den principiella konflikten mellan statlig styrning utan ansvar för beslut och finansiering och kommunal verkställighet med ett sådant ansvar, förstärks ytterligare om ekonomiska sanktioner eller andra tvångsmedel riktas mot kommuner som inte förmår att verkställa vissa domstolsutslag. Att flera statliga utredningar tidigare inte fått gehör för förslag med denna inriktning visar tydligt att den komplexa problembilden inte löses med olika offentliga tvångsåtgärder. Det kan också förklaras med att man i alltför hög grad koncentrerat sig på symptomen och inte angripit de rättsliga grundproblemen i LSS och SoL.

Den rättighetslagstiftning vi har bygger på ett kommunalt huvudmannaskap med ett eget finansieringsansvar. Det är emellertid staten som fastställer vilka tjänster som skall betraktas som rättigheter. Eftersom kommunerna samtidigt är lokaldemokratiskt styrda organ med ansvar bl.a. för en mängd olika obligatoriska uppgifter uppkommer mycket lätt störningar i kommunernas möjligheter att integrera rättighetslagstiftningen i den kommunala verksamheten. Till detta kommer numera också ett statligt krav på budgetbalans i kommunerna. En helt behovsstyrd rättighetslagstiftning med möjlighet till förvaltningsbesvär är i princip oförenlig med ett sådant ekonomiskt krav.

Att kommunerna på detta sätt trotsat domstolsbeslut beror i allt väsentligt på att en rättighetslagstiftning inte fungerar oberoende av den totala omgivning i vilken den är satt att verka. Kommu-

nernas totala åligganden i lag omfattar inte bara sociala verksamheter utan också sådant som skola, plan-och byggväsende, räddningstjänst, renhållning, hälso- och miljöskydd, bibliotek mm. De obligatoriska uppgifterna motsvarar 75-80 % av kommunernas ekonomiska resurser. Det specifika med rättigheter enligt SoL och LSS är att en verkställighet i princip ska ske samtidigt med att rättigheten beslutas eller utdöms. Lagstiftaren förutsätter dessutom att kommunernas resurser saknar betydelse för rättigheternas uppkomst och verkställighet.

Bemötandeutredningen har inte visat på förhållanden som kan motivera att frågan om domstolstrots åter tas upp på ett sätt som inte eliminerar grundorsakerna till domstolstrots. Utredningens uppfattning om den kommunala självstyrelsens räckvidd enligt Regeringsformen är i och för sig riktig, men saknar en helt avgörande komplettering. Kommunerna kan inte negligera någon obligatorisk uppgift för att uppfylla de krav som en rättighetslagstiftning innebär. Det finansiella tillskott som ett slopande av frivilliga verksamheter som fritid, kultur, musikskola, gatuunderhåll mm skulle ge är i sammanhanget närmast marginellt. Kommunernas åligganden enligt rättighetslagstiftningen är mycket stora men skall samtidigt kunna samsas med andra omfattande obligatoriska uppgifter som riksdagen ålagt kommunerna att sköta. Alla dessa uppgifter ska utföras inom ramen för kommunallagens krav på en balanserad budget. Om inte denna bakgrundsbeskrivning görs leder diskussionen om hur kommunalt domstolstrots skall undvikas till helt felaktiga slutsatser.

Utredaren förslår att länsstyrelserna ska kunna förelägga en kommun att bygga ut sin service enligt LSS och SoL i erforderlig omfattning för att i rimlig tid verkställa domar. Ett sådant föreläggande skall kunna förenas med vite. Att staten på detta sätt ska ges ytterligare möjligheter att styra den kommunala verksamheten är helt oacceptabelt och kan inte användas som en godtagbar lösning på detta sammansatta problemområde.

Utredningen har haft som uppgift att kartlägga och analysera bemötandet av personer med funktionshinder. Förslaget när det gäller SoL ger möjlighet att även förelägga vite när kommunen inte verkställt domar om rätt till bistånd för andra än funktionshindrade. Utredningens förslag går därmed långt utöver fastställda direktiv.

En framtida lösning av problemet med domstolstrots förutsätter en samlad analys av rättighetslagstiftningens möjligheter att fungera i den totala miljö som kommunernas verksamheter utgör. En sådan utredning måste göras förutsättningslöst och med ett

vidare perspektiv än vad som ryms inom Bemötandeutredningens mandat.

Särskilt yttrande av sakkunnig Margareta Liljeqvist

Domstolstrots

Utredaren föreslår att om kommunen/landstinget inte fullgör sina skyldigheter enligt LSS och SoL får länsstyrelsen vid vite förelägga huvudmannen skyldighet att avhjälpa bristen.

Utredaren jämställer den situationen med den ordning som finns införd i lagen om tillsyn över hälso- och sjukvården. Enligt 14 § i denna lag får Socialstyrelsen förelägga vårdgivaren att rätta till missförhållanden. Detta gäller i de fall vårdgivare inom hälso- och sjukvården inte uppfyller kraven på god vård och när missförhållandena äventyrar patientsäkerheten.

Bestämmelsen i tillsynslagen som tillkommit för att värna om patientsäkerheten och är enligt min uppfattning inte alls jämförbar med de situationer som utredningen uppmärksammar. I dessa fall rör det sig om ofta resurskrävande behov som huvudmannen inte kan tillgodose inom en för den enskilde acceptabel tidsrymd. I det ena fallet handlar det således om patientsäkerhet och i det andra enbart om ekonomiska resurser.

Jag kan under inga omständigheter acceptera förslaget att länsstyrelsen ska besluta om de konkreta åtgärdernas innehåll i ett enskilt fall.

De lösningar på domstolstrotset som utredaren anger avvisas dels på ovanstående grunder dels av de skäl som anförs i sakkunnig Ingrid Söderströms särskilda yttrande i vilket jag även i övrigt instämmer.

Rådgivning och annat personligt stöd enligt LSS

Utredaren skiljer på individuellt bemötande och kollektivt bemötande. Det kollektiva bemötandet tar sig bl.a. uttryck i lagar och författningar. Som exempel på otillfredsställande kollektivt bemötande tar utredaren upp till diskussion insatsen rådgivning och annat personligt stöd enligt LSS. Jag konstaterar att behandlingen av dessa frågor går långt utöver de direktiv som angetts för utredningen.

Jag instämmer i utredarens påpekande att det är olyckligt att det tidigare rått oklarhet om innebörden av insatsen rådgivning och annat personligt stöd. En sådan situation är dock inte på något sätt unik. Då oklarheter eller delade meningar råder om tolkning av en lag gäller, enligt de principer som är anvisade av Sveriges Riksdag, den ordningen att Regeringsrätten uttolkar och klargör rättsläget.

I juli 1997 avkunnade Regeringsrätten domar som rör rådgivning och annat personligt stöd. Och jag konstaterar att rättsläget i dessa delar därmed har klarlagts.

Utredningens publikationer – en sammanfattning

När åsikter blir handling. En kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder (SOU 1998:16)

Utredningen första delbetänkande var en kunskapsöversikt om bemötande och attityder. Forskning om bemötande och attityder har funnits under många år, men det har saknats en översikt över kunskapsläget på området. Resultatet av sammanställningen blev "När åsikter blir handling. En kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder" (SOU 1998:16) som överlämnades till socialministern i februari 1998.

Översikten kartlägger forskning om bemötande av personer med funktionshinder inom områden som är av stor betydelse för funktionshindrade personers livskvalitet. Den omfattar ett stort antal böcker, rapporter och artiklar från vårt eget land, de nordiska länderna och en del andra länder.

Det finns förhållandevis lite skrivet om bemötande av personer med funktionshinder. Däremot finns det mer om attityder till personer med funktionshinder, framförallt i den engelskspråkiga forskningen. Forskarna är oeniga om hur attityder förhåller sig till bemötande. En del hävdar att det är attityder som styr bemötandet och att man därför måste påverka människors attityder för att påverka deras bemötande. Andra menar att det i huvudsak är andra sociala och strukturella faktorer som styr bemötandet.

Forskarna är oeniga om orsakerna till negativa attityder och dåligt bemötande. Vissa anser t.ex. att det handlar om att det formella regelverket är otydligt, andra menar att det främst handlar om en rädsla för det okända och för att man själv skall drabbas. De flesta forskarna är däremot överens om att det är svårt att ändra människors attityder och bemötande, men många av dem anser att, om det går, är det genom kunskap, information och ökad kontakter.

Översikten redovisar olika aspekter på bemötande, teorier om orsaker och vilka möjligheter forskningen har visat på som kan förbättra bemötandet.

Kunskapsöversikten innehåller också resultat från forskningsprojekt och studier om olika yrkesgruppers inställning, sociala faktorer som påverkar livssituationen, makt – beroendeförhållanden, attityder till olika funktionshinder, skillnaden mellan ett principiellt ställningstagande och hur man agerar i verkligheten samt studier med könsperspektiv.

Kontrollerad och ifrågasatt (SOU 1998:48)

För att på ett djupare sätt beskriva funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas vid kontakter med myndigheter och andra organ och vilka möjligheter de har att göra sina intressen gällande gjordes en intervjuundersökning. Rapporten som lämnades till socialministern i april 1998 fick namnet "Kontrollerad och ifrågasatt – intervjuer med personer med funktionshinder" (SOU 1998:48)

Tillsammans ger intervjuerna en bild av människors känsla att inte möta förståelse och av svårigheterna att få det stöd de anser sig behöva. De intervjuade berättar om hur slitsamt det å ena sidan kan vara att leva med ett funktionshinder när man möter oförståelse och ifrågasättande, och om hur tillvaron å andra sidan kan påverkas positivt när människor man möter på olika myndigheter försöker förstå.

De intervjuade har fått frågan varför de tror att de blir dåligt bemötta. Det vanligaste svaret är att det handlar om okunskap och rädsla. Först därefter har en del nämnt nedskärningar i den offentliga sektorn som orsak.

Rapporten avslutas med en omfattande diskussion om synen på personer med funktionshinder, vad som skapar ett gott eller ett dåligt bemötande och hur man skall kunna påverka detta.

Människor med funktionshinder behöver samhällets stöd för att kompensera funktionshinder, minska handikapp och kunna delta. Det är rättmätiga önskningar, men dessa kolliderar med den traditionella syn på personer med funktionshinder som fortfarande finns på myndigheterna och i sjukvården.

Mötet mellan personal och klient sker inte i ett vacuum. En kedja av personer och deras beslut på nivåer ovanför den personal som allmänheten möter skapar förutsättningarna för ett bra eller ett dåligt bemötande. Dessa grundläggande förutsättningar för bemötande kan man kalla strukturellt eller kollektivt bemötande. Samhällets syn på människor med funktionshinder börjar där. Där

bestäms livsvillkoren generellt, möjligheterna att utbilda sig, försörja sig på arbete, ha nära relationer och skaffa barn, osv. Livsvillkoren formas i hög grad av det kollektiva bemötandet i form av exempelvis tillgänglighet och möjligheten att aktivt delta i samhällslivet.

Arbetsförhållanden och attityder – professionellas möte med personer med funktionshinder (SOU 1998:121)

I oktober 1998 överlämnades en rapport med namnet "Arbetsförhållande och attityder – professionellas möte med personer med funktionshinder" (SOU 1998:121) till socialministern. Drygt 1 000 nyckelpersoner inom socialtjänsten, försäkringskassan, hälso- och sjukvården och skolan har svarat på frågor om hur de upplever sina arbetsförhållanden och om sin inställning till de funktionshindrade personer som de kommer i kontakt med i sin yrkesutövning. Bakgrunden till rapporten var den kritik om dåligt bemötande som många personer med funktionshinder riktar mot just dessa personalgrupper. Syftet med undersökningen var att bättre kunna förstå vad som kan ligga bakom kritiken mot dessa samhällssektorer och vad som kan göras för att förbättra situationen.

De flesta inom de sektorer som undersökts upplever att deras arbetsförhållanden har försämrats under de senaste åren. Många av de anställda upplever att dåligt stöd från ledningen, personalneddragningar, förändringar i regelsystem och brist på kompetensutveckling har gett sämre arbetsförhållanden. Däremot anser de allra flesta att detta inte har påverkat deras bemötande gentemot personer med funktionshinder. De som har deltagit i enkätundersökningen visar i stort sett att de har en inställning till personer med funktionshinder som överensstämmer med lagarnas intentioner på detta område. Men det finns en ganska stor minoritet som anser att stödet till funktionshindrade personer är tillräckligt stort. Vissa anser t.o.m. att det kan minskas. I studien finns också svar på vad anställda anser att det finns för orsaker till att personer med funktionshinder upplever sig dåligt bemötta.

Kvinnor, män och funktionshinder (SOU 1998:138)

Rapporten "Kvinnor, män och funktionshinder" (SOU 1998:138), överlämnades i november 1998 till socialministern. Den visar att kvinnor på många sätt har sämre livsvillkor än män och att kvinnor bemöts sämre än män. Antagligen beror det på en djupt rotad syn på vad som är kvinnligt och vad som är manligt både hos beslutsfattare, personal och de kvinnor och män som behöver hjälp.

Genom att använda sig av ett könsperspektiv träder ny kunskap fram. I rapporten konstateras genom statistik och forskning att det finns stora könsskillnader. Kvinnor och män bedöms t.ex. inte på samma sätt vad det gäller handikappersättning. En studie visar att kvinnor inte blir beviljade lika mycket handikappersättning och oftare får avslag än män i liknande situationer.

Det tycks också finnas könsskillnader i tillgången till avancerade hjälpmedel. Ett exempel på detta är att männen i en undersökning utgjorde 61% av dem som provat ut en datorutrustning. Däremot använder kvinnor mer hjälpmedel, ofta så kallade "enkla hjälpmedel" som idag i allt större utsträckning är avgiftsbelagda. Detta är bara ett par av bokens exempel på att kvinnor och män inte har lika stora möjligheter att få sina behov tillgodosedda.

Invandrarkvinnor med funktionshinder kan i vissa fall ha ännu svårare att få del av det de har behov av och rätt till. Det kan bero både på kulturella skillnader och språksvårigheter.

För att minska skillnaderna i livsvillkoren mellan kvinnor och män med funktionshinder måste kunskapen om skillnader mellan män och kvinnor öka.

En särskild utsatthet. Om personer med funktionshinder från andra länder (SOU 1998:139)

Rapporten "En särskild utsatthet. Om personer med funktionshinder från andra länder" (SOU 1998:139) överlämnades i november 1998. I den görs en sammanställning och analys av den knapphändiga kunskap som finns om livsvillkoren för människor som både har ett funktionshinder och en annan språklig och kulturell bakgrund än den svenska. Rapporten visar på många och stora problem som möter människor med både funktionshinder

och utländsk bakgrund, men också på de möjligheter som finns att komma till rätta med dem.

Rapporten fokuserar framförallt människor med funktionshinder som har kommit hit som flyktingar under de senaste 25 åren. Det är viktigt att komma ihåg att personer som har eller får ett funktionshinder när de kommer till Sverige kan bära på svåra upplevelser av krig och sorg över att behöva lämna hemlandet. Detta kan påverka deras sätt att handskas med funktionshinder och mötet med svenska myndigheter. Innehållet i den här rapporten visar hur viktigt det är att vi inte tar vår kultur för given och att det behövs extra mycket stöd och information för att överbrygga de språkliga och kulturella skillnaderna och för att människor skall få det de behöver.

Kommittédirektiv

Dir. 1997:24

Beslut vid regeringssammanträde den 30 januari 1997

Sammanfattning av uppdraget

En särskild utredare tillkallas med uppgift att kartlägga och analysera frågan om bemötandet av personer med funktionshinder. Utredaren skall

- se över hur kraven på bl.a. valfrihet, inflytande och information för funktionshindrade personer respekteras inom olika områden, framför allt inom hälso- och sjukvård, service och omsorg, socialförsäkringssystemet, habilitering och rehabilitering samt hjälpmedelsförsörjningen,
- beskriva funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas vid kontakter med myndigheter och andra offentliga organ, vilka möjligheter de har att göra sina intressen gällande samt hur de funktionshindrade personer som har svårigheter att ta ansvar i sitt eget liv kan få rätt stöd,
- kartlägga och analysera i vilken mån faktorer i verksamheters organisation, ledarskap och struktur samt personalens kompetens kan bidra till förbättrat bemötande och en förbättrad kvalitet på insatserna,
- beskriva pågående utvecklingsarbete i kommuner och landsting i frågor som rör kvalitet och bemötande, undersöka vilka utbildningssatsningar och kompetenshöjande åtgärder huvudmännen vidtar för att öka medvetenheten hos personalen om frågor som rör inflytande, självbestämmande m.m. samt visa på goda exempel.
- undersöka om funktionshindrade kvinnor och män bemöts på olika sätt och, om så är fallet, studera i vilken utsträckning personalens könstillhörighet eller andra faktorer har betydelse härvidlag,

- belysa olika situationer där brister i tillgänglighet kan leda till ett negativt bemötande av personer med funktionshinder,
- föreslå åtgärder som kan bidra till att avhjälpa brister och missförhållanden i bemötandet av personer med funktionshinder.

Bakgrund

Utveckling

Möjligheterna för personer med funktionshinder att kunna påverka sin situation har alltmer kommit att framstå som en av handikappolitikens huvudfrågor. Behovet av inflytande och valfrihet har vuxit fram ur en tid då personer med funktionshinder var starkt beroende av anhöriga och privat välgörenhet, betraktades som resurssvaga och hade få eller inga möjligheter att delta i det vanliga samhällslivet. Beroende, vanmakt och små möjligheter att påverka sin egen situation karaktäriserade de funktionshindrades situation.

Den generella välfärdspolitiken i kombination med en rad handikappolitiska insatser under 1960-talet och framåt kom emellertid att radikalt förbättra levnadsförhållandena för personer med funktionshinder. En ny syn på handikapp började växa fram. Handikapp betraktades inte längre som en egenskap hos individen utan som ett förhållande mellan den enskilde och det omgivande samhället. Denna förändrade syn medförde att insatser för att minska handikapp i växande omfattning kom att utgöras av insatser i främst fysisk miljö och i service. De åtgärder som vidtogs inriktades i hög grad på att personer med funktionshinder och deras familjer skulle kunna leva ett så normalt liv som möjligt.

I denna utveckling har handikapporganisationerna haft stor betydelse.

Den handikappolitiska reform som trädde i kraft den 1 januari 1994 präglas av ett synsätt som innebär att personer med funktionshinder skall ha samma rätt som andra till valfrihet, integritet och delaktighet i samhällslivet.Genom lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) förbättrades det individuella stödet till personer med stora funktionshinder. Införandet av den statliga assistansersättningen har inneburit ökade möjligheter till oberoende och valfrihet. Socialstyrelsens utvärdering av handikappreformen visar att enskildas valfrihet och infly-

tande stärkts. Friheten att välja personligt stöd har inneburit en högre grad av självständighet än innan reformen trädde i kraft.

Bestämmelser om kvalitet och bemötande

I socialtjänstlagen (1980:620) föreskrivs redan i 1 § att verksamheten skall bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet. Vidare föreskrivs att insatserna skall utformas och genomföras tillsammans med den det gäller.

I LSS sägs bl.a. att målet med verksamheten enligt lagen är att den enskilde skall leva som andra och att verksamheten skall grundas på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över de insatser som ges.

I hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) betonas kvalitetsaspekterna såväl i den medicinska behandlingen som i den mänskliga omvårdnaden. I lagen föreskrivs att vården och behandlingen så långt som möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten. Detta gäller också rehabilitering och tillhandahållande av hjälpmedel. I lagen (1994:953) om åligganden för personal inom hälso- och sjukvården fastställs att patienten skall visas omtanke och respekt.

FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet syftar bl.a. till att skapa modeller för den politiska beslutsprocess som behövs för att funktionshindrade personer skall uppnå delaktighet och jämlikhet. I reglerna uppmanas medlemsstaternas regeringar att se till att bl.a. den fysiska miljön görs tillgänglig, att personer med funktionshinder får tillgång till information och möjlighet till kommunikation och att stödet och servicen till personer med funktionshinder utformas så att de har ett avgörande inflytande över insatserna.

Nya bestämmelser om kvalitet och bemötande liksom en omfattande reformverksamhet på handikappområdet har bidragit till att skapa bättre förutsättningar för personer med funktionshinder att få valfrihet och inflytande över sin egen situation. Trots detta finns många hinder för valfrihet och inflytande fortfarande kvar.

Uppdraget

Mot den nu skildrade bakgrunden bör en särskild utredare tillkallas med uppgift att kartlägga och analysera frågan om bemötandet av personer med funktionshinder. Bemötandet av funktionshindrade personer med invandrarbakgrund skall belysas särskilt. Utredaren skall se över hur kraven på bl.a. valfrihet, inflytande och information för barn, ungdomar och vuxna personer med funktionshinder och deras anhöriga respekteras framför allt inom hälso- och sjukvård, service och omsorg, socialförsäkringssystemet, habilitering och rehabilitering samt hjälpmedelsförsörjningen.

Ett funktionshinder hos den enskilde medför ofta att vederbörande måste ha många och upprepade kontakter med olika myndigheter och andra samhällsorgan. I bästa fall leder kontakterna till ett positivt bemötande, en dialog och åtgärder som beslutas i samråd. I värsta fall kan kontakterna innebära att den enskilde känner sig ständigt ifrågasatt och inte respekterad som den vuxna individ han eller hon är. Den funktionshindrade kan känna sig kränkt och utlämnad till andras godtycke och förmynderi.

De vanligaste klagomålen på vård, service och omsorg gäller brister i informationen och kunskap om vad ett funktionshinder innebär och vad detta får för konsekvenser i vardagen. Det har också framförts synpunkter på hur personer med funktionshinder bemöts i samband med att de blir föräldrar och senare i barnomsorg och skola. Också färdtjänsten är ett område där bl.a. handikapporganisationerna vittnar om brister i bemötandet.

Det som för den funktionshindrade kan vara självklara och därför underförstådda livsvillkor, kan för personal vara okänt eller främmande och ingår därför inte i bedömningar och beslutsunderlag. I samtalet mellan den som söker vård, hjälp eller annan service och den som skall besluta om eller ge denna, har språket en avgörande betydelse för hur de två parterna uppfattar möjligheterna till inflytande och för kvaliteten på de insatser som ges. Här har personalens utbildning, kompetens och professionalism stor betydelse för att åstadkomma ett bra samtalsklimat mellan jämlika parter. Men det finns en risk att det professionella språket och den professionella världen i stället kan bidra till att begränsa den funktionshindrades inflytande.

Utredaren skall beskriva de erfarenheter funktionshindrade personer och deras anhöriga och andra företrädare har av kontak-

ter med myndigheter och andra offentliga organ och vilka möjligheter de har att göra sina intressen gällande. Utredaren skall därvid undersöka hur de funktionshindrade personer, som har svårigheter att ta ansvar i sitt eget liv, kan få rätt stöd.

En byråkratisk organisation med t.ex. hård regelstyrning av arbetet och bristande förutsättningar hos personalen att kunna sätta sig in i andra människors situation kan vara svår att påverka för en person som söker olika insatser. Också andra faktorer kan bidra till brister i kvalitet och bemötande. En av utredarens uppgifter skall vara att kartlägga och analysera i vilken mån faktorer i verksamheters organisation, ledarskap och struktur kan bidra till en bättre kvalitet och ett bra bemötande. I det sammanhanget skall utredaren också undersöka vilka utbildningssatsningar och kompetenshöjande åtgärder huvudmännen vidtar för att öka medvetenheten hos personalen om frågor som rör tillgänglighet, inflytande och självbestämmande, delaktighet och helhetssyn och hur dessa frågor påverkar funktionshindrade personers livsvillkor.

Utredaren skall särskilt studera på vilket sätt olika rutiner m.m. för handläggning av det personliga stödet till personer med funktionshinder kan utformas, föratt den funktionshindrade i så liten utsträckning som möjligt och inte i onödan skall bli föremål för upprepade granskningar.

Brister i såväl den fysiska tillgängligheten som i tillgången till anpassad information, kommunikation och service innebär att många personer med funktionshinder måste be om hjälp av andra människor, vilket kan upplevas som besvärligt av den som skall hjälpa till, särskilt om det sker ofta. Reaktionen kan bli att den funktionshindrade möts av ovilja eller ignoreras. Utredaren skall belysa olika situationer där brister i tillgänglighet kan leda till ett negativt bemötande av personer med funktionshinder.

Forskning visar att det finns skillnader i kvinnligt och manligt sätt att agera och kommunicera. En av utredarens uppgifter skall vara att undersöka om funktionshindrade kvinnor och män bedöms på olika sätt och, om så är fallet, studera i vilken utsträckning personalens könstillhörighet eller andra faktorer kan ha betydelse härvidlag.

En viktig uppgift för utredaren är att beskriva pågående arbete i kommuner och landsting i frågor som rör kvalitet och bemötande. Utredaren skall också visa på goda exempel på verksamheter där dessa frågor har en framträdande plats.

En annan viktig uppgift för utredaren är att få till stånd en öppen debatt i frågor som rör bemötandet av personer med funktionshinder. Utredningen skall därför bedrivas på ett utåtriktat

sätt, där t.ex. konferenser, seminarier, litterära bidrag och mediebelysning kan vara viktiga inslag för att lyfta fram dessa frågor.

Utredaren skall slutligen föreslå åtgärder som kan bidra till att avhjälpa brister och missförhållanden i bemötandet av personer med funktionshinder.

För utredarens arbete gäller kommittédirektiv till alla kommittéer och särskilda utredare om att pröva offentliga åtaganden (dir. 1994:23). Vidare skall jämställdhetspolitiska konsekvenser redovisas (dir. 1994:124).

Utredaren skall redovisa sitt uppdrag senast den 30 juni 1998.

(Socialdepartementet)

Litteraturförteckning

Andersson, B. (1987) *Myter i dagsljus. Förnuft och oförnuft i handikapphistorien.*

Bengtsson, H. (1997) *Från central intention till lokal verklighet.*

Denvall, U. och Jacobson, T. ,red, (1998) *Vardagsbegrepp i socialt arbete. Ideologi, teori och praktik.*

Ds 1995:27 *Kommunalt domstolstrots och lagtrots – ett förslag om personligt vitesansvar i mål om laglighetsprövning.*

Engqvist; A. (1994) *Om konsten att samtala.*

FN (1993) *Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet.*

Haug, P. (1998) *Pedagogiskt dilemma:* Specialpedagogik, Skolverket.

Helmius, G (1993) *Kvinnor och handikapp – Jungfrulig Forskningsmark.*

Holm, U (1995) *Det räcker inte att vara snäll.*

Hännestrand, B (1995) *Människan, samhället och ledarhunden. Studier i ledarhundsarbetets historia.*

Jenner, H. (1989) *Att göra nytta eller vara god.*

Kommunförbundet (1998) *Tjänstegarantier och klagomålshantering – en väg till ökat medborgarinflytande.*

Kordoutis, P (1995) *Change in Care Staff's Attitudes Towards People with learning disabilities. Following Intervention at The PIKPA Asylum.*

Lewin, B. (1998) *Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna, omsorgslagen och LSS, som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.*

Palme, Olof (1968) *Politik är att vilja.*

Proposition 1996/97:5 *Forskning och samhälle.*

Proposition 1997/98 *Statlig förvaltning i medborgarnas tjänst.*

Proposition 1998/99:44 *Stärkt patientinflytande.*

Regeringens skrivelse 1996/97:120 *Om handikappolitik.*

Renström I., Hollander A., Sterning A. (1997) *Individen och lagen – om domar och verkställighet.*

Sanden, S., Tideman, M. (1997) *Detta är inte en politisk fråga. – Om politikers och chefstjänstemäns syn på verksamheten för utvecklingsstörda i kommunal regi.*
Socialstyrelsen (1998:2) *Hur får vi det vi behöver?*
Socialstyrelsen följer upp och utvärderar (1997:4) *Handikappreformen. Slutrapport.*
Socialstyrelsen (1998:2) *Hur får vi det vi behöver? Föräldrar – och habiliterare – berättar om möten, strukturer och förutsättningar inom Barn- och ungdomshabiliteringen.*
Socialstyrelsen (SOSFS 1998:8) *Allmänna råd om kvalitetssystem inom omsorgerna om äldre och funktionshindrade.*
Socialstyrelsens statistik (1998:6) *Socialtjänst. Stöd och service till vissa funktionshindrade.*
Socialstyrelsens uppföljning av 1994 års handikappreform (1997) *Från central intention till lokal verklighet – en implementeringsstudie av LSS-reformen i fyra kommuner.*
SOU 1976:20 *Kultur åt alla.*
SOU 1989:64 *Kommunalbot.*
SOU 1990:19 *Handikapp och välfärd? – en lägesrapport.*
SOU 1992: 52 *Ett samhälle för alla.*
SOU 1993:109 *Förtroendevaldas ansvar för domstolstrots och lagtrots.*
SOU 1996:133 *Jämställd vård. Olika vård på lika villkor.*
SOU 1997:51 *Brister i Omsorg – en fråga om bemötande av äldre.*
SOU 1997:154 *Patienten har rätt*
SOU 1998:16 *När åsikter blir handling - en kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder.*
SOU 1998:48 *Kontrollerad och ifrågasatt – intervjuer med personer med funktionshinder.*
SOU 1998:121 *Arbetsförhållanden och attityder – professionellas möte med personer med funktionshinder.*
SOU 1998:128 *Forskningspolitik.*
SOU 1998: 138 *Kvinnor, män och funktionshinder.*
SOU 1998:139 *En särskild utsatthet. Om personer med funktionshinder från andra länder.*
Söder, M (1990) *Fördom eller ambivalens? Värderingar och attityder till funktionsnedsättning och handikapp.*

KUNGL. BIBL.
1999 -03-24
STOCKHOLM

Statens offentliga utredningar 1999

Kronologisk förteckning

1. Nya förmånsrättsregler + Bilagor. Ju.
2. Steriliseringsfrågan i Sverige 1935-1975. Ekonomisk ersättning. S.
3. Yrkesfiskets konkurrenssituation. Jo.
4. God sed i forskningen. U.
5. Effektiva värme- och miljölösningar. N.
6. Effektivare Totalförsvarsstöd i Östersjöområdet. Fö.
7. Märk väl! Fi.
8. Invandrarskap och medborgarskap. Demokratiutredningens skriftserie. Ju.
9. Att slakta ett får i Guds namn. Om religionsfrihet och demokrati. Demokratiutredningens skriftserie. Ju.
10. Rasism, nynazism och främlingskap. Demokratiutredningens skriftserie. Ju.
11. Bör demokratin avnationaliseras? Demokratiutredningens skriftserie. Ju.
12. Elektronisk demokrati. Demokratiutredningens skriftserie. Ju.
13. Etik och demokratisk statskonst. Demokratiutredningens skriftserie. Ju.
14. Den framtida kommersiella lokalradion. Ku.
15. Nytt system för prövning av hyres- och arrendemål. Ju.
16. Ökad rättssäkerhet i asylärenden. UD.
17. Garantipension och Bosättningstillägg för personer födda år 1937 eller tidigare. S.
18. Frågor till det industriella samhället. Ku.
19. Artikel 7 i EG:s varumärkesdirektiv. Ändringar i varumärkeslagen. Ju.
20. Sverige och judarnas tillgångar. UD.
21. Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. S.

Statens offentliga utredningar 1999

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Nya förmånsrättsregler + Bilagor. [1]
Invandrarskap och medborgarskap. Demokratiutredningens skriftserie. [8]
Att slakta ett får i Guds namn. Om religionsfrihet och demokrati. Demokratiutredningens skriftserie. [9]
Rasism, nynazism och främlingskap. Demokratiutredningens skriftserie. [10]
Bör demokratin avnationaliseras? Demokratiutredningens skiftserie. [11]
Elektronisk demokrati. Demokratiutredningens skriftserie. [12]
Etik och demokratisk statskonst. Demokratiutredningens skriftserie. [13]
Nytt system för prövning av hyres- och arrendemål. [15]
Artikel 7 i EG:s varumärkesdirektiv. Ändringar i varumärkeslagen. [19]

Utrikesdepartementet

Ökad rättssäkerhet i asylärenden. [16]
Sverige och judarnas tillgångar. [20]

Försvarsdepartementet

Effektivare Totalförsvarsstöd i Östersjöområdet. [6]

Socialdepartementet

Steriliseringsfrågan i Sverige 1935-1975. Ekonomisk ersättning. [2]
Garantipension och Bosättningstillägg för personer födda år 1937 eller tidigare. [17]
Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. [21]

Finansdepartementet

Märk väl! [7]

Utbildningsdepartementet

God sed i forskningen. [4]

Jordbruksdepartementet

Yrkesfiskets konkurrenssituation. [3]

Kulturdepartementet

Den framtida kommersiella lokalradion. [14]
Frågor till det industriella samhället. [18]

Näringsdepartementet

Effektiva värme- och miljölösningar. [5]

fakta info direkt

Tel 08-587 671 00. Fax 08-587 671 71.
Box 6430. 113 82 Stockholm.
order@faktainfo.se www.faktainfo.se

ISBN 91-7610-927-5
ISSN 0375-250X