

Till Statsrådet Berit Andnor

Regeringen beslutade den 18 oktober 2001 att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att analysera vissa frågor på hjälpmedelsområdet och lämna förslag till åtgärder samt att förtydliga vissa insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Till särskild utredare förordnades från och med den 18 oktober 2001 riksdagsledamoten Catherine Persson.

Regeringen beslutade den 14 februari 2002 utvidga uppdraget till att utredaren även skulle se över systemet för arbetshjälpmedel.

Som experter att biträda utredningen förordnades från och med den 15 februari 2002 verksamhetschef Eva Björk, Synskadades Riksförbund; avdelningsdirektör Jan Breiding, Arbetsmarknadsstyrelsen; lärare Caisa Ekstrand, Sveriges Pensionärsförbund; jurist Ellinor Englund, Socialstyrelsen, avdelningschef Susann Forsberg, Hjälpmedelsinstitutet; utredare Anna-Karin Gullberg, Socialstyrelsen; avdelningschef Per Gunvall, Specialpedagogiska institutet; ombudsman vid Riksförbundet för Trafik och Polioskadade (RTP), Pelle Kölhed, Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO); utredare Margareta Liljeqvist, Landstingsförbundet; förbundssekreterare Per-Olov Nylander, Svenska Kommunförbundet; förbundsordförande vid Hörselskadades Riksförbund (HRF), Jan-Peter Strömgren, HSO; förbundssekreterare Ingrid Söderström, Svenska Kommunförbundet; sakkunnig Håkan Walander, PRO; utredare Stig Wintzer, Landstingsförbundet. Byrådirektör Christina Janzon från Riksförsäkringsverket förordnades från den 3 april 2002. Kanslichef vid Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna (FUB), Ann-Charlotte Carlberg, HSO, förordnades från den 1 februari 2003. Ellinor Englund ersattes från den 17 februari 2003 av utredare Ulla Clevnert, Socialstyrelsen. Christina Janzon entledigades den 6 januari 2003 och ersattes från den 21 februari 2003 av avdelningsdirektör Ylva

Eklund från Riksförsäkringsverket. Ingrid Söderström ersattes från den 25 maj 2003 av förbundsjurist Ellinor Englund, Svenska Kommunförbundet.

Som sakkunniga förordnades den 3 april 2002 departementssekreteraren Kerstin Jansson, Socialdepartementet, departementssekreteraren Sofia Lidström, Kulturdepartementet, departementssekreteraren Merja Strömberg, Utbildningsdepartementet och departementssekreteraren Mona Stål, Näringsdepartementet. Den 1 september 2003 förordnades departementssekreteraren Henrik Elmefur, Socialdepartementet. Sofia Lidström som entledigades den 1 januari 2004 ersattes från den 3 maj 2004 av departementssekreteraren Karin Liby.

Sekreterare har från den 1 februari 2002 varit Ian MacArthur och Greger Nyberg. Ian MacArthur, som var huvudsekreterare entledigades den 31 maj 2003. Som sekreterare förordnades Margita Lundman från den 15 september 2002, Ann-Christine Johnsson, från den 1 oktober 2002, Maria Krönmark från den 1 maj 2003 och Guy Lööv från den 1 december 2003. Margita Lundman, utsågs till huvudsekreterare från den 1 november 2003. Margita Lundman har huvudsakligen arbetat med hjälpmedelsdelen, medan Maria Krönmark och Guy Lööv uteslutande har arbetat med den delen. Greger Nyberg, som inledningsvis arbetade med såväl LSS- som hjälpmedelsuppdragen har från hösten 2002 enbart arbetat med LSS-delen av utredningen. Ann-Christine Johnsson har huvudsakligen arbetat med LSS-delen och då i första hand med kapitel 2, 3 och 9 samt författningsförslag med kommentarer. Camilla Nordgren har bistått med ekonomiska konsekvensbeskrivningar av delar i LSS-betänkandet.

Utredningen skulle ursprungligen slutföra sitt arbete senast den 10 januari 2003 (dir 2001:81). Utredningstiden förlängdes i samband med det utökade uppdraget (dir 2002:20) till den 15 september 2003. Efter detta har utredningstiden ytterligare förlängts till den 15 juni 2004 (dir 2003:111) respektive den 29 oktober 2004 (dir. 2004:100).

Utredningen, har antagit namnet LSS- och hjälpmedelsutredningen (S 2001:06). Utredningens betänkande Hjälpmedel (SOU 2004:83) överlämnades i augusti. Härmed överlämnas utredningens betänkande LSS – Särskilt personligt stöd m.m. (SOU 2004:103)
Stockholm i oktober 2004

Catherine Persson

/Greger Nyberg
Ann-Christine Johnsson

Innehåll

Förkortningar	15
Sammanfattning	17
Summary	29
Författningsförslag	43
1 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (Huvudförslag)	43
2 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (Alternativförslag)	47
3 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)	51
1 Inledning.....	53
1.1 Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)	53
1.1.1 Lagen och dess målsättning.....	53
1.1.2 Personkretsen	54
1.1.3 Behov och kvalitet	54
1.1.4 Insatserna	55
1.1.5 Överklagande och sanktionsavgift	55
1.2 Uppdraget.....	56
1.2.1 Direktiven	56
1.2.2 Rådgivning och annat personligt stöd.....	56
1.2.3 Enskild verksamhet	57

1.2.4	Kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar för bostad med särskild service	57
1.3	Arbetets bedrivande	57
1.4	Betänkandets disposition	60
2	Handikappolitiska utgångspunkter	63
2.1	Internationellt perspektiv	63
2.1.1	Mänskliga rättigheter (MR)	63
2.1.2	Barnkonventionen.....	64
2.1.3	FN:s standardregler	65
2.2	EG-rätten	65
2.2.1	Arbetslivsdirektivet.....	65
2.2.2	EU-stadgan.....	66
2.3	Den svenska handikappolitiken.....	66
2.3.1	Utvecklingen av handikappbegreppet.....	66
2.3.2	Principen om människors lika värde.....	70
2.3.3	Normalisering, integrering, helhetssyn, individualisering, integritet och självbestämmanderätt.....	71
2.3.4	Demokrati och brukarinflytande	73
2.3.5	Handikapperspektiv, tillgänglighet och bemötande	73
2.3.6	Nationella mål	75
2.3.7	Delaktighet i den politiska beslutsprocessen	76
2.3.8	Tillgänglighet till offentliga lokaler och på allmänna platser.....	76
2.3.9	Diskrimineringslagstiftningen i Sverige	77
2.3.10	Regeringsformens målsättningsstadgande.....	78
2.4	Bedömning.....	78
3	Olika lagstiftningsmetoder	81
3.1	Val av lagstiftningsteknik.....	81
3.2	Ramlagstiftning eller mer detaljerad lagstiftning	81
3.3	Speciallagstiftning och pluslag.....	83

3.4	Rättighets- och skyldighetsbestämmelser	83
3.5	Rättighetsbestämmelsen rådgivning och annat personligt stöd.....	85
4	Tillämpning av insatsen råd och stöd.....	87
4.1	Gränsdragningsproblem LSS – HSL.....	88
4.1.1	Prioriteringar inom hälso- och sjukvården	90
4.2	Skillnader mellan LSS och 1985 års omsorgslag.....	92
4.3	Tillämpande myndigheter och domstolar	94
4.4	Regeringsrättens praxis.....	95
4.5	Förändringar i tillämpningen av råd och stöd	97
4.5.1	Tillämpningen av råd och stöd åren 1994–1997.....	99
4.5.2	Förändringar i tillämpningen av råd och stöd med anledning av Regeringsrättens domar 1997.....	108
4.6	Tillämpning av råd och stöd idag	115
4.6.1	Målsättning för råd och stöd.....	116
4.6.2	Organisering, styrning och ansvar.....	119
4.6.3	Fördelning av det riktade statsbidraget.....	123
4.6.4	Beslut om råd och stöd.....	125
4.6.5	Innehåll i råd och stöd – resurspersoner och avgränsningar	128
4.6.6	Gränsdragningar – HSL och SoL. Sambandet mellan råd och stöd och habilitering och rehabilitering.....	133
4.6.7	Råd och stöd i förhållande till information, uppsökande verksamhet, samordning och individuell plan.....	140
4.7	Framtidsbeskrivningar av råd och stöd.....	143
4.8	Överväganden och bedömning	149
5	Beskrivningar av situationen för personer med funktionshinder.....	155
5.1	Övergripande beskrivningar av stöd till personer med funktionshinder.....	156

5.1.1	Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Regeringens proposition 1999/2000:79.....	156
5.1.2	Lindqvist nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21).....	158
5.1.3	Socialstyrelsens beskrivningar i kartläggningar och lägesrapporter.....	158
5.1.4	Riksförsäkringsverkets studie om levnadsvillkor för personer med funktionshinder.....	163
5.1.5	Barnombudsmannens rapport 2002.....	164
5.1.6	Handikappombudsmannens rapport 2003.....	165
5.1.7	Kommunernas ekonomiska läge, Svenska Kommunförbundet, maj 2004 (ISBN 91-7289-240-4).....	166
5.1.8	Om vardagsliv för familjer som har barn med synskada. SRF – Rapportserie 2004.....	167
5.2	Brukarupplevelser av tillämpningen av råd och stöd.....	168
5.2.1	LaSSe Brukarstödcenter i Göteborg.....	169
5.2.2	Utvärdering av råd och stöd i Västerbotten 1996 – 1999.....	171
5.2.3	Styrd eller självbestämmande – brukarupplevelser i Norrbotten och Västerbotten.....	172
5.2.4	Uppföljning av beslut om råd och stöd, landstinget i Värmland.....	174
5.2.5	Råd och stöd på brukarnas villkor. HSO, Skåne, 2002.....	175
5.2.6	Ett mänskligt möte – en laglig rättighet.....	176
5.2.7	Utveckling av råd och stöd till personer med psykiska funktionshinder i Örebro län.....	177
5.2.8	Uppsökande verksamhet i Skåne, 2004.....	179
5.3	Överväganden och bedömning.....	180
6	Förslag till förtydligande av insatsen råd och stöd enligt 9 § 1 LSS – Särskilt personligt stöd	183
6.1	Motiv för ett förtydligande av råd och stöd enligt LSS	184
6.1.1	Ny benämning på insatsen – Särskilt personligt stöd	188

6.2	Beskrivning av insatsen, 9 § 1 LSS – Särskilt personligt stöd	188
6.2.1	Värdegrund.....	188
6.2.2	Syfte med insatsen särskilt personligt stöd.....	189
6.2.3	Samband med habiliterings- och rehabiliteringsinsatser enligt HSL	191
6.2.4	Huvudmannaskap för särskilt personligt stöd.....	196
6.2.5	Tillgänglighet och tillgång till insatsen särskilt personligt stöd	196
6.2.6	Grundläggande värden i insatsen särskilt personligt stöd	197
6.3	Innehåll i insatsen 9 § 1 LSS – Särskilt personligt stöd	201
6.3.1	Huvudförslag	202
6.3.2	Motiv för alternativförslag	208
6.3.3	Alternativförslag	210
6.3.4	Riktad uppföljning för bedömning av effekterna av alternativförslaget.....	213
6.4	Samordnarfunktion inom särskilt personligt stöd.....	215
6.5	Ekonomiska konsekvenser	216
6.6	Sammanfattande slutsatser	220
7	Kvalitetssäkring av insatsen särskilt personligt stöd	225
7.1	Att definiera och säkra en kvalitetsnivå i en stödinsats.....	225
7.2	Kvalitetsbestämmelser inom verksamheter enligt LSS.....	226
7.3	Forskning och utveckling (FoU) inom LSS och särskilt personligt stöd.....	227
7.3.1	Socialstyrelsens lägesrapporter, Handikappomsorg 2002 och 2003	228
7.3.2	En forskningsstrategi för kommuner och landsting	229
7.4	Socialstyrelsens kartläggning och uppföljning.....	230
7.5	Finansiellt stöd till kunskapsutvecklingen inom socialtjänsten	232

7.6	Intresseföreningen för FoU-enheter inom vårdsområdet	233
7.7	Överväganden och bedömning.....	234
7.8	Förslag.....	236
7.9	Ekonomiska konsekvenser	236
8	Individuell plan enligt 10 § LSS.....	237
8.1	Inledning.....	238
8.2	Gällande bestämmelser	238
8.3	Praktisk tillämpning av individuell plan.....	239
	Socialstyrelsen	239
	Utredningens dialogkonferenser.....	240
	Utredningens enkätundersökning.....	241
	Synpunkter i övrigt	241
8.4	Överväganden och bedömning.....	242
8.5	Förslag.....	244
8.6	Ekonomiska konsekvenser	244
9	Enskild verksamhet enligt LSS	247
9.1	Bakgrund.....	247
9.2	Gällande bestämmelser	248
9.3	Entreprenadverksamhet	249
9.4	Jämförelse LSS – SoL	250
9.5	Kvalitetskrav	251
9.6	Överväganden, bedömning och förslag	252
10	Kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar i bostad med särskild service enligt LSS.....	255
10.1	Inledning.....	256

10.2	Gällande lagstiftning angående ansvaret för hälso- och sjukvården.....	256
10.3	Huvudmännens syn på ansvarsfördelningen.....	257
10.4	Socialstyrelsens syn på ansvaret i olika boendeformer.....	258
10.5	Överväganden och bedömning	259
10.6	Förslag	261
10.7	Ekonomiska konsekvenser.....	262
11	Författningskommentar	263
11.1	Förslaget till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.....	263
11.1.1	Huvudförslag	263
11.1.2	Alternativförslag.....	265
11.2	Förslaget till lag om ändring av hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)	268
	Särskilt yttrande	269
	Referenser	279
Bilagor		
<i>Bilaga 1</i>	Kommittédirektiv 2001:181	287
<i>Bilaga 2</i>	Tilläggsdirektiv 2002:20	303
<i>Bilaga 3</i>	Tilläggsdirektiv 2003:111	307
<i>Bilaga 4</i>	Kommittédirektiv 2004:100	309
<i>Bilaga 5</i>	Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade	311
<i>Bilaga 6</i>	Sammansättning av LSS-gruppen	321
<i>Bilaga 7</i>	Referensgruppen för handikapp- och pensionärsorganisationer.....	323

<i>Bilaga 8</i>	Ekonomiska konsekvenser av förtydligandet av insatsen 9 § 1 LSS.....	325
<i>Bilaga 9</i>	Utredningens enkätundersökning 2003	333
<i>Bilaga 10</i>	Huvudmännens styrdokument	353
<i>Bilaga 11</i>	Utredningens regionala dialogkonferenser	389

Förkortningar

1967 års omsorgslag	Lagen (1967:940) om omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.
1985 års omsorgslag	Lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda
1980 års SoL	Socialtjänstlagen (1980:620)
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
BFS	Boverkets författningssamling
BO	Barnombudsmannen
DAMP	Dysfunktion ifråga om avledbarhet, motorikkontroll och perception
DHR	De Handikappades Riksförbund
dir.	Direktiv
Ds	Departementsserien
FoU	Forskning och utveckling
FMLS	Förbundet Funktionshindrade Med Läs- och Skrivsvårigheter
FUB	Riksförbundet FUB för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna
HSL	Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)
HO	Handikappombudsmannen
HSO	Handikappförbundens Samarbetsorgan
LASS	Lagen (1933:389) om statlig assistentersättning

LSS	Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
NHR	Neurologiskt Handikappades Riksförbund
prop.	Proposition
PRO	Pensionärernas Riksorganisation
RBU	Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar
RFV	Riksförsäkringsverket
RÅ	Regeringsrättens årsbok
Råd och stöd	Rådgivning och annat personligt stöd enligt 9 § 1 LSS
SFS	Svensk författningssamling
SoL	Socialtjänstlagen (2001:453)
SOU	Statens offentliga utredningar
SRF	Synskadades Riksförbund
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren

Sammanfattning

Uppdraget

Uppdraget för LSS- och hjälpmedelsutredningen avser följande förtydligande av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

- regleringen av insatsen rådgivning och annat personligt stöd (råd och stöd)
- tillämpningsområdet för 23 § LSS samt
- kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar för personer som bor i bostad med särskild service för barn och ungdomar, bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna

De tolkningssvårigheter som finns i fråga om rådgivning och annat personligt stöd beror på att gränsdragningen mellan denna insats enligt LSS och sådana vård- och behandlingsinsatser, bland annat i form av habilitering och rehabilitering enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL) är oklar.

Den särskilde utredaren skall ta ställning till tillämpningsområdet för 23 § LSS där bland annat tillståndsplikt för enskilt bedriven verksamhet regleras.

Uppdraget omfattar också ett klargörande av kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar för boende i bostäder med särskild service enligt LSS.

Kommunerna skall enligt 18 § HSL erbjuda hälso- och sjukvård till personer som bor i vissa boendeformer eller bostäder som avses i socialtjänstlagen (SoL). Bostad med särskild service beviljad med stöd av LSS omnämns inte i HSL.

Utgångspunkter

En utgångspunkt för utredningens arbete har varit de värderingar som ligger till grund för den svenska handikappolitiken. Den viktigaste principen för olika regleringar avseende personer med funktionshinder är den grundläggande etiska principen om människors lika värde. I LSS uttrycks i 5 §: ”Verksamheten enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra”.

En annan utgångspunkt för utredningen har varit beskrivningar som gjorts under senare år avseende situationen för personer med funktionshinder i dagens samhälle. Socialstyrelsen konstaterar i senaste lägesrapporten Handikappomsorg 2003 att handikappomsorgen i Sverige överlag fungerar väl. Samtidigt framhålls att det finns vissa områden som både i nuläget och i ett längre framtidsperspektiv särskilt bör uppmärksammas. Många beskrivningar som kommit utredningen till del belyser brister i stödet till personer med funktionshinder. De tycks fortfarande ha betydande svårigheter i det dagliga livet att nå jämlikhet på flera viktiga samhällsområden.

När det gäller uppdraget att förtydliga insatsen råd och stöd har utredningen på olika sätt försökt skapa en bild av den praktiska tillämpningen av insatsen idag och även velat belysa utvecklingen av insatsen över tid. Detta för att i enlighet med direktiven kunna förtydliga syftet med insatsen.

Rådgivning och annat personligt stöd – Särskilt personligt stöd

Utredaren anser att rättighetslagen LSS behövs i dagens samhälle. Personer med omfattande och varaktiga funktionshinder har även i en närliggande framtid behov av en lag som ger dem rätt att få särskilda stödinsatser som komplement till annan lagstiftning exempelvis socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Detta gäller alla insatser som beskrivs i 9 § LSS – inklusive råd och stöd.

Rådgivning och annat personligt stöd (råd och stöd) var en av de särskilda omsorgerna i omsorgslagen (1985:568). I propositionen (1992/93:159) konstateras att personer med svåra funktionshinder och deras anhöriga har en så utsatt situation att deras tillgång till

kompletterande särskilt expertstöd skall lagregleras. Denna rätt skall tillförsäkra personer som tillhör den nya lagens (LSS) personkrets tillgång till sådana kvalificerade insatser från flera kompetensområden som behövs för att underlätta det dagliga livet. Insatserna skall ses som komplement till och inte ersättning för exempelvis habilitering, rehabilitering och socialtjänst.

I utredningens direktiv påpekas att det har förekommit skillnader i tolkningar av begreppet rådgivning och annat personligt stöd såväl under den tid omsorgslagen gällde som sedan LSS infördes. Tolkningssvårigheterna grundar sig på att gränsdragningen mellan råd och stöd i LSS och vissa behandlingsinsatser bland annat i form av habilitering och rehabilitering enligt HSL är oklar. Regeringsrätten klargjorde 1989 (RÅ 1989 ref. 79) att omsorgslagen kunde vara ett komplement till HSL när det gällde individens behov av habiliteringsåtgärder om behovet faktiskt inte tillgodosågs på annat sätt. Efter det att LSS trätt i kraft har Regeringsrätten (RÅ 1997 ref. 49) slagit fast att habiliteringsåtgärder inte ryms inom råd och stöd enligt LSS utan att sådana åtgärder skall vidtas inom ramen för HSL.

Enligt Socialstyrelsen har Regeringsrättens avgörande försvårat för den enskilde att få råd och stöd jämfört med vad som gällde dessförinnan. I betänkandet Lindkvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21) konstateras att oklarheten i begreppet rådgivning och annat personligt stöd bland annat inneburit att många som sökt insatsen fått avslag. Det har också varit svårt för enskilda att få fram information om insatsen, var den kan sökas och vilket innehåll den har. Den särskilde utredaren föreslog därför att lagen skulle förtydligas med utgångspunkten att återställa det ursprungliga syftet. De flesta remissinstanser som yttrade sig i frågan instämde i utredarens förslag.

Regeringen anger i utredningsdirektiven att syftet med och förutsättningarna för att få insatsen måste förtydligas. Förtydligandet bör också gälla på vilket sätt insatsen kan vara komplement till åtgärder som ges enligt annan lagstiftning.

Utredningen kan konstatera att tillämpningen av insatsen råd och stöd efter LSS ikraftträdande 1994 präglades av Socialstyrelsens Allmänna råd 1994:1. Insatsen sågs av många huvudmän som ett komplement till annan lagstiftning, bland annat habilitering och rehabilitering enligt HSL, om behovet inte tillgodosågs. Detta trots att Landstingsförbundet hävdade en annan tolkning med inne-

börden att habilitering och rehabilitering inte skulle kunna kompletteras inom råd och stöd.

Regeringsrättens domar 1997 har fått tydligt genomslag i huvudmännens tillämpning och förändrat förutsättningarna för råd och stöd. Många åtgärder som tidigare bedömdes kunna ingå som komplement inom råd och stöd betraktas numera strikt som HSL-insatser och innehållet i råd och stöd begränsas därmed. Detta innebär att huvudmännen i större utsträckning ensidigt kan begränsa insatsens omfattning eller neka insatsen utan möjlighet till rättslig prövning för den enskilde.

Många synpunkter som lämnats av huvudmännen i utredningens enkät eller av personal och brukarföreträdare under utredningens dialogkonferenser pekar på att en förtydligad råd- och stödinsats enligt LSS behövs även i framtiden bland annat för att garantera att enskildas behov faktiskt blir tillgodosedda och inte bortprioriterade eller ”ställda i värdköer”. Många förespråkar därför att insatsen återigen skall kunna fungera som komplement till habilitering och rehabilitering.

Tillämpningen av den nu gällande insatsen råd och stöd påverkas i hög grad av sambandet mellan råd och stöd och habilitering och rehabilitering. Det är uppenbart att verksamheterna har många likheter när det gäller målsättning, innehåll, arbetsmetoder, organisation och personalkompetens. I princip kan habilitering och rehabilitering omfatta alla de åtgärder som idag anses kunna ingå i råd och stöd. Många huvudmän har ambitionen att ersätta råd och stöd med habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser. Enligt utredningen är det dock inte tydliggjort att dessa ambitioner leder till att enskildas behov fullt ut blir tillgodosedda. Risken är att en del av de behov som personer som tillhör LSS personkrets har likställs med andra målgruppers behov inom HSL. Detta kan leda till att behövda åtgärder inte tillhandahålls eller fördröjs.

Det är därför enligt utredningen en alltför omfattande begränsning av råd och stöd att utesluta möjligheten att inom insatsen också kunna komplettera habilitering och rehabilitering om behoven inte tillgodoses.

Det är angeläget att råd och stöd enligt 9 § 1 LSS vid behov kan användas som ett komplement även till åtgärder som kan anses ingå i habilitering och rehabilitering. Gränsdragningen mellan råd och stöd enligt LSS och habilitering och rehabilitering enligt HSL skulle då avdramatiseras. Den samsyn som finns beträffande målsättning, innehåll, arbetssätt och personalkompetens kan utnyttjas

som en fördel när det gäller exempelvis samordning och möjligheten att skapa samverkansvinster.

Utredningen föreslår därför att förtydligandet av regleringen av insatsen råd och stöd bland annat skall innebära att habiliterings- och rehabiliteringsåtgärder helt (huvudförslaget) eller delvis (alternativförslaget) åter kan bli föremål för komplettering inom insatsen om behoven inte tillgodoses på annat sätt.

Ny beteckning på insatsen

Beteckningen rådgivning och annat personligt stöd (9 § 1 LSS) upplevs av många som allmängiltig och alltför närliggande den allmänna informations- och rådgivningsskyldighet som många myndigheter har. En ny benämning på stödsatsen kan därför medverka till att förtydliga insatsen och utredningen föreslår därför att insatsen enligt 9 § 1 LSS benämns *Särskilt personligt stöd*. Den nya beteckningen ger en tydligare avgränsning mot nämnda informations- och rådgivningsskyldighet. En ny beteckning på insatsen indikerar också att det handlar om en förtydligad och utvecklad insats i förhållande till nuvarande råd och stöd.

Särskilt personligt stöd kommer på samma sätt som råd och stöd att vara en verksamhet som ligger vissa delar av hälso- och sjukvården nära. Möjligheterna att bygga upp samverkan och skapa samordnade utvecklingsinsatser samt göra samverkansvinster bör vara störst med landstingen som huvudman. Insatsens behov av särskild kunskap och kompetens förutsätter normalt ett större upptagningsområde än den medelstora kommunen. I landstingen finns dessutom som regel en uppbyggd organisation som kan utgöra bas för särskilt personligt stöd. Den ansvarsfördelning som framgår av 2 § LSS med landstingen som primärt ansvariga för insatsen enligt 9 § 1 bör därför bibehållas. Särskilt personligt stöd skall – liksom tidigare råd och stöd – kännetecknas av särskild kunskap om livsbetingelser, möjligheter och problem för personer med omfattande och varaktiga funktionshinder. Detta stöd bör ges av experter – enskilt eller i team – som har en bred kunskapsbas utifrån medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska aspekter av olika funktionshinder.

Förutsättningarna för att få insatsen är liksom tidigare för råd och stöd att den enskilde tillhör LSS personkrets enligt 1 § LSS och att han eller hon eller hans eller hennes legale företrädare begär

insatsen. För att en insats skall beviljas skall det självklart föreligga ett behov av stödåtgärder som har ett klart samband med den enskildes funktionshinder. Detta gäller även de indirekta stödinsatser till närstående som kan bli aktuella.

Särskilt personligt stöd kan ses som en övergripande och samordnande insats. Det personliga stödet kan för den enskilde spela en avgörande roll för att skapa förutsättningar för goda levnadsvillkor och möjligheter till delaktighet i samhällslivet. Särskilt personligt stöd skall stärka den enskildes ställning som samhällsmedborgare och underlätta för personer med omfattande och varaktiga funktionshinder att leva ett självständigt liv med full delaktighet i samhällslivet. Stödet skall kännetecknas av självbestämmande, individuell anpassning och kontinuitet samt utgå från varje persons unika livssituation med särskilt fokus på de speciella förutsättningar som personens funktionshinder medför. En styrka i ett framtida särskilt personligt stöd är flexibilitet och behovsanpassning. Det skall finnas en beredskap att ta till sig nya rön inom forskning och utveckling som kan leda till nya arbetsmetoder eller åtgärder inom särskilt personligt stöd. Målet är att funktionshindret blir så lite handikappande som möjligt.

Utgångspunkten för särskilt personligt stöd är det individuella behovet, målet med insatsen och den enskildes självbestämmande. Grundläggande för insatsens kvalitet är att det finns tillgång till särskild kunskap och kompetens. Att beskriva innehållet i särskilt personligt stöd utifrån en uppräkningslista av tillgängliga experter är alltför begränsande, men de yrkeskategorier som idag oftast finns inom råd och stöd kan dock utgöra en bas för den kompetens som behövs även inom särskilt personligt stöd. Beslut om en åtgärd skall utgå från de, ofta varierande, behov som den enskilde har och en samlad bedömning där åtgärdens inriktning och omfattning vägs mot nyttan och möjligheten att nå det eftersträfvade målet. Insatserna skall ges utifrån en helhetssyn som siktar till att individens behov blir allsidigt tillgodosedda. Vid behov bör olika former av stödåtgärder kunna samordnas i en sammanhållen kedja för att ge bästa möjliga kvalitet i stödet och samtidigt bästa möjliga effektivitet.

Den enskilde skall ha stort inflytande över målet med insatsen. När det gäller utformningen av stödinsatserna har experterna ett ansvar att utifrån sin kunskap erbjuda en adekvat insats, givetvis med hänsyn tagen till den enskildes synpunkter. I samverkan med den enskilde och i förekommande fall hans eller hennes närstående

skall de professionella, enskilt eller i team, arbeta för att tillgodose de behov den enskilde har. Genom experternas särskilda kompetens och ett utvecklat arbetssätt skapas förutsättningar att nå målet goda levnadsvillkor. I experternas kompetens ingår förmågan att i denna process bemöta den enskilde med respekt utifrån rätten till delaktighet och självbestämmande.

Huvudförslag

Det är angeläget att särskilt personligt stöd blir en flexibel insats som kan kompletteras dels efter individuella behov, dels efter förändrade förutsättningar beroende på teknikutveckling och annan kunskaps- och kompetensutveckling. Det är därför inte rimligt att precisera en heltäckande katalog av åtgärder som skall ingå i insatsen. Utifrån dagens erfarenhet av innehållet i råd och stöd kan dock tre delar utgöra bas i särskilt personligt stöd; *Kunskapsstöd, psykosocialt stöd och särskilt kompletterande stöd.*

Det är viktigt att det inte utvecklas någon skarp gräns mellan dessa delar eftersom det är en styrka om den samlade kompetensen kan samverka på det sätt som bäst motsvarar individens behov. Detta gränsöverskridande arbetssätt kan även i fortsättningen medföra problem i avgränsningen av insatsen, men en efterfrågan på tydliga riktlinjer och detaljstyrning måste vägas mot de enskildas behov av individuellt anpassade åtgärder.

Förtydligandet av insatsen innebär i *huvudförslaget* att det inom särskilt personligt stöd skall vara möjligt att komplettera – kvalitativt eller kvantitativt – med åtgärder som kan betraktas ingå i habilitering och rehabilitering om dessa behov inte tillgodoses på annat sätt. Detta gäller alla de fyra delar som normalt anses ingå i habilitering och rehabilitering – medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska.

Alternativförslag

Huvudförslaget har mötts av invändningar från Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet och det kan inte uteslutas att invändningarna får genomslag vid ställningstagande till genomförande av huvudförslaget. Av det skälet och då utredningen är angelägen om ett förtydligande av insatsen råd och stöd som skapar

god kvalitet presenteras, som ett försök till kompromiss, ett alternativförslag. Vid remissbehandling kan en bedömning göras av de båda förslagen i förhållande till den situation som råder med dagens tillämpning av råd och stöd.

Även *alternativförslaget* bygger på tre delar, där *kunskapsstöd* och *psykosocialt stöd* har samma innehåll som i huvudförslaget. Till dessa båda delar läggs ett *utvecklings- och aktivitetsstöd*.

I *alternativförslaget* kan inom särskilt personligt stöd endast tre delar av habilitering och rehabilitering, nämligen de psykologiska, sociala och pedagogiska, ingå som komplement. För att inte påverka de principer som anses styra hälso- och sjukvården kan inte de medicinska åtgärderna i habilitering och rehabilitering ingå som möjligt komplement. Som en viss kompensation för detta har några preciserade insatser beskrivits inom utvecklings- och aktivitetsstödet.

Individuell plan och samordnarfunktion

Det har under utredningsarbetet framkommit ett tydligt samband mellan centrala delar i särskilt personligt stöd och den individuella plan som regleras i 10 och 14 §§ LSS. Det gäller bland annat information, kartläggning, planering, samordning, uppföljning och utvärdering. Sambandet har understrukits av både ansvariga huvudmän, handläggare och brukarföreträdare. Individuell plan har lyfts fram som ett instrument som borde utvecklas för att stödja en samverkansprocess där den enskilde ges ett reellt inflytande över planering och uppföljning av olika insatser. Planen kan också ge den enskilde god överblick av olika insatser och behovet av samordning. Individuell plan kan ses som en brygga mellan insatsen särskilt personligt stöd och andra verksamheter som ger brukaren stöd.

Individuell plan används idag i mycket begränsad omfattning och lagstiftarens intentioner har inte infriats. Några skäl till detta kan vara att den enskilde själv skall begära planen och att kunskaps-spridning om planen är bristfällig. För att öka användandet av individuell plan och därigenom stärka den enskildes möjlighet till inflytande och självbestämmande föreslår utredningen förändringar i 10 § LSS. I samband med att en insats beviljas enligt LSS skall huvudmännen alltid erbjuda den enskilde att en individuell plan

upprättas. I förslaget ingår också att planen skall följas upp, utvärderas och omprövas minst en gång per år.

För många brukare är behovet av samordning av olika stödåtgärder ett återkommande behov och en viktig del av insatsen särskilt personligt stöd. Inte minst familjer med barn som har flera funktionshinder har behov av att samordna många olika stödinsatser. Ibland tvingas föräldrar eller andra närstående ta på sig rollen att leta fram och samordna dessa kontakter utan att ha rimliga förutsättningar för den uppgiften. För att säkra kvalitet och kontinuitet i en samordningsprocess skall den enskilde enligt utredningens förslag ha möjlighet – om han eller hon önskar – att få en namngiven samordnare utsedd inom särskilt personligt stöd. Samordnaren skall fungera som ett stöd för brukaren och närstående när det gäller att hitta rätt i utbudet av vård, omsorg och service. Samordnaren kan medverka till att förenkla kontakterna mellan olika stödpersoner och öka möjligheterna till kontinuitet i samarbetet med brukare och närstående.

Kvalitetssäkring

Utredningens förslag till förtydligande genom särskilt personligt stöd innebär en utveckling av den nuvarande insatsen råd och stöd som kan bidra till att öka kvaliteten i stödet till personer som tillhör LSS personkrets. Vissa delar i insatsen är särskilt angelägna att utveckla exempelvis samordningsprocesser. Den enskildes inflytande och självbestämmande är också kvalitetskriterier som bör kunna utvecklas. Regional FoU-verksamhet kan vara ett sätt att utveckla kvalitativa metoder och uppföljningsinstrument i nära samarbete med brukareföreträdare och personal.

Socialstyrelsen har påtalat behovet av personalutveckling och understryker vikten av att utveckla den särskilda kompetens som behövs inom handikappomsorgen bland annat för att stärka en känsla av yrkesmässig hemvist. Även inom detta område bör en regional eller lokal FoU-verksamhet ha goda förutsättningar att bidra till kvalitetsutveckling. Genom den lokala förankringen finns möjlighet att ta tillvara personalens kunskap för att utveckla arbetet inom särskilt personligt stöd.

FoU-enheter inom socialtjänst och äldreomsorg har utvecklats med stöd av statliga stimulansmedel. Utredningen föreslår stöd till en motsvarande utveckling av FoU-projekt med syfte att utveckla

mål, innehåll, arbetsmetoder och personalkompetens inom särskilt personligt stöd och föreslår därför att medel motsvarande fem miljoner kronor per år fördelas regionalt under fem år.

Ekonomiska konsekvenser

Förslaget till förtydligande av insatsen kommer sannolikt att leda till en ökad användning av resurser inom särskilt personligt stöd. En central frågeställning i konsekvensanalysen är huruvida behovet av råd och stödinsatser och habiliterings- och rehabiliteringsinsatser är tillfredsställt idag eller ej. I ekonomiska termer kan detta uttryckas i frågeställningen: Existerar kostnaden för att tillfredsställa behovet idag eller kommer nya användare att innebära en ny kostnad? Om kostnaden existerar innebär förtydligandet inga extra kostnader men däremot uppstår frågan vem som bär kostnaden idag.

Landstingen ansvarar primärt för insatsen råd och stöd och får sedan 1994 ett statsbidrag om 200 miljoner kronor per år för de merkostnader som de beräknas få genom att LSS ger en större grupp rätt till insatsen än den tidigare omsorgslagen. Hos de flesta huvudmännen kan medlen inte särskiljas eftersom någon särredovisning inte kan presenteras. Det föreligger därför stora svårigheter att analysera hur dessa medel har använts och hur de är relaterade till övriga kostnader för råd- och stödverksamheter. Ett skäl är att huvudmännen arbetar integrerat med råd och stöd i habiliteringsverksamheter och i många fall har som ambition att i första hand erbjuda stödet som habilitering enligt HSL. Undersökningar visar att mindre än 20 procent av statsbidraget används till råd och stöd medan 60 till 80 procent används till habilitering och rehabilitering. Tendensen att statsbidraget till stor del används till habiliterings- och rehabiliteringsverksamhet innebär att även personer utanför LSS personkrets sannolikt får del av resursförstärkningen. Det leder också till oklarheter om i vilken utsträckning resurserna tillgodoser behov av insatser hos personer som tillhör LSS personkrets.

Ur finansiell synvinkel tycks förslaget om särskilt personligt stöd i hög grad innebära en omfördelning av medel öronmärkta för råd och stöd, medel som idag till stor del används inom habilitering och rehabilitering. De gjorda scenarioräkningarna med antagande om en efterfrågeökning visar under vissa givna antaganden att

ökningen ej kommer att leda till kostnader överstigande statsbidraget. Även förslaget om stöd till utveckling av FoU-verksamhet motsvarande 5 miljoner kronor per år kan finansieras genom en omfördelning inom statsbidragsramen.

Enskild verksamhet enligt LSS

I 23 § LSS regleras bland annat tillståndsplikt för enskilt bedriven verksamhet. Enligt bestämmelsen får en enskild person inte utan länsstyrelsens tillstånd yrkesmässigt bedriva sådan verksamhet som regleras i 9 § 6–10 LSS. Hit hör bostad med särskild service. Bakgrunden till utredningens uppdrag angående förtydligande av tillämpningsområdet för 23 § LSS är att riksdagens ombudsmän (JO) har uppmärksammat regeringen på att det finns skilda uppfattningar i frågan om bestämmelsen om tillståndsplikt är tillämplig när en kommun överlåter driften av bostäder med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 LSS till ett privaträttsligt objekt. Tillämpningen av 23 §, det vill säga om tillståndsprövning skall ske eller inte har i vart fall före sommaren 2001 varierat hos länsstyrelserna.

Socialstyrelsen har i yttrande till JO menat att tillståndsplikt förelåg även ifråga om entreprenadverksamhet och ansåg att en avvikelse förutsatte en direkt undantagsbestämmelse i lagen eller på annat sätt ett klart uttalande om att en undantagsmöjlighet finns. Sedan JO meddelat sitt beslut sommaren 2001 och länsstyrelserna hösten 2001 antagit riktlinjer för tillstånd att bedriva enskild verksamhet enligt 23 § LSS råder en enhetlig tillämpning i fråga om tillståndskravet.

Utredningen anser att det ligger närmast till hands att tolka bestämmelsen om tillståndsplikt i 23 § första stycket LSS på det sätt som Socialstyrelsen gjort. Om en kommun, såvitt avser en bostad med särskild service för vuxna enligt LSS, själv står för bostäder och eventuellt gemensamma lokaler men – med stöd av 17 § LSS – överlåter driften i övrigt till ett privaträttsligt subjekt, krävs följaktligen länsstyrelsen tillstånd för det privaträttsliga subjektet. Samtliga länsstyrelser tillståndsprövar idag enskilt bedrivna entreprenadverksamheter enligt LSS, vilket innebär att det finns en enhetlig tolkning av 23 § LSS. Utredningen anser därför att det inte finns behov av att förtydliga lagen och bestämmelsen föreslås således bibehållas oförändrad.

Kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar i särskilda boendeformer

Enligt direktiven skall utredningen förtydliga kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar för personer som bor i bostad med särskild service för barn och ungdomar, bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna. Det görs idag olika tolkningar ifråga om kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar för boende i bostäder med särskild service enligt LSS, vilket kan bero på att dessa bostäder inte nämns i 18 § HSL.

Utredningen har konstaterat att det är logiskt att det kommunala hälso- och sjukvårdsansvaret även skall omfatta bostad med särskild service enligt LSS, i likhet med bostad med särskild service enligt SoL. Samma förhållande skall även gälla för motsvarande boendeformer som omfattas av 23 § LSS. Utredningen har dock erfarit att det förekommer gränsdragningsproblem mellan sjukvårdshuvudmännen som negativt påverkar tillhandahållandet av och kvalitet i hälso- och sjukvården för de målgrupper som avses. Av det skälet är det angeläget att särskilt beakta den kompetens som krävs för att säkra att personer som tillhör LSS personkrets skall kunna få sina behov tillgodosedda. Det finns en risk att kommunerna – i synnerhet de mindre – saknar möjlighet att utveckla denna kompetens.

Utredningen föreslår således att kommunernas ansvar för hälso- och sjukvård enligt 18 § HSL även skall omfatta personer som beviljats insatsen bostad med särskild service enligt 9 § 8 eller 9 LSS. Kommunernas ansvar för dessa personer skall inte omfatta sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare eller sådan vård som kräver sjukhusens medicinska eller tekniska resurser eller annan särskild kompetens. Med begreppet annan särskild kompetens åsyftas expertstöd som bland annat innefattar kunskap om omfattande och varaktiga funktionshinder. Denna kompetens återfinns vanligtvis i landstingens barn- och ungdoms- samt vuxenhabiliteringsverksamhet.

Kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar föreslås omfatta endast *bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrabemmet* enligt 9 § 8 LSS och *bostad med särskild service för vuxna* enligt 9 § 9 LSS. Hälso- och sjukvårdsansvaret för boende i familjehem enligt 9 § 8 LSS och boende i annan särskilt anpassad bostad enligt 9 § 9 LSS åvilar enligt utredningens mening den huvudman som ansvarar för hemsjukvården.

Summary

The assignment

The assignment of the Inquiry on the Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments and assistive devices is to examine and clarify the following aspects of the Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS):

- regulations relating to measures in the form of advice and other personal support (advice and support)
- the scope of Section 23 of LSS, and
- the responsibility of municipalities to provide health and medical care for persons living in housing providing special services for children and young people and in housing providing special services or other specially adapted housing for adults.

The problems associated with the interpretation of the concept “advice and other personal support” arise from the lack of distinction between these measures under LSS and the care and treatment measures, *inter alia* in the form of habilitation and rehabilitation, under the Health and Medical Services Act.

The chair of the Inquiry shall adopt a position on the scope of Section 23 of LSS which regulates, *inter alia*, the issue of mandatory licences for private activities.

The assignment also includes a clarification of the municipalities’ responsibility to provide health and medical care for residents in housing providing special services pursuant to LSS. According to Section 18 of the Health and Medical Services Act, municipalities are also obliged to offer health and medical care to persons living in certain forms of housing or accommodation pursuant to the Social Services Act. Housing providing special services that has been

granted in accordance with LSS is not mentioned in the Health and Medical Services Act.

Points of departure

A starting point for the Inquiry has been the values that form the basis of Swedish disability policy. The most important principle for various regulations concerning persons with functional impairments is the fundamental ethical principle of the equal value of all human beings. Section 5 of LSS states that: “The activities pursuant to this Act shall promote equality in living conditions and full participation in the life of the community for those referred to in Section 1. The objective shall be for it to be possible for the private individual concerned to live as others do.”

Another point of departure has been various descriptions in recent years regarding the situation of persons with functional impairments in today’s society. In its latest Welfare Status Report on care of the disabled, the National Board of Health and Welfare states that, as a whole, care of the disabled in Sweden works well. At the same time, it maintains that there are certain areas that should be afforded special attention, both as regards the present situation and from a more long-term perspective. Many of the descriptions highlight shortcomings as regards support to persons with functional impairments. They still appear to have considerable difficulties in their daily lives of achieving equality in several important areas of society.

As regards the task of clarifying regulations relating to measures in the form of advice and support, the Inquiry has tried in various ways to create a picture of the practical application of these measures today and also to highlight their development over time. The intention has been to clarify the purpose of the measures, in accordance with the terms of reference.

Advice and other personal support – Special personal support

The Inquiry considers that the entitlement law, LSS, is needed in today’s society. In the foreseeable future, persons with extensive and permanent functional impairments will continue to need a law

that entitles them to special support measures as a supplement to other legislation such as the Health and Medical Services Act. This applies to all measures described in Section 9 of LSS – including advice and support.

Advice and other personal support (advice and support) was one of the special forms of care under the Act on Services for the Intellectually Handicapped (“The Care Act”, 1985:568). The Government bill 1992/93:159 states that persons with severe functional impairments and their families are so vulnerable that their access to supplementary special expert support is to be regulated under a law. It further states that this entitlement shall ensure persons who meet the criteria specified in the new Act (LSS) access to such qualified measures from several areas of competence that are needed to facilitate their daily lives. The measures shall be regarded as a supplement to and not as a substitute for habilitation, rehabilitation and social services.

The Inquiry’s terms of reference set out that there have been differences regarding the interpretation of the concept “advice and other personal support”, both when the Care Act was in force and since the introduction of LSS. The interpretation problems are based on the fact that the distinction between advice and support in LSS and certain treatment measures, for example, in the form of habilitation and rehabilitation under the Health and Medical Services Act, is unclear. In 1989, the Supreme Administrative Court (RÅ 1989 ref. 79) stated that the Care Act could serve as a complement to the Health and Medical Services Act as regards the individual’s needs for habilitation measures if these needs were not actually met in any other way. After the entry into force of LSS, the Supreme Administrative Court (RÅ 1997 ref. 49) has established that habilitation measures are not encompassed by advice and support pursuant to LSS, and that such measures should be taken under the Health and Medical Services Act.

According to the National Board of Health and Welfare, the Supreme Administrative Court’s decision has made it more difficult for individuals to receive advice and support than it was before this decision was announced. The report “Lindkvist’s ninth – nine ways to improve the treatment of persons with functional impairments” (SOU 1999:21) states that the lack of clarity of the concept “advice and other personal support” has meant, among other things, that many people who have applied for these measures have been refused. It has also been difficult for

individuals to receive information about the measures, about where to apply and about what they involve. The chair of the Inquiry therefore proposes that the law be clarified with the aim of restoring its original purpose. Most of the referral bodies that have commented on the issue agree with this proposal.

In the terms of reference, the Government states that the purpose of and the conditions for being granted advice or support pursuant to LSS need to be clarified. The clarification should also elucidate in what way the measures can supplement measures pursuant to other legislation.

The Inquiry can establish that after the entry into force of LSS in 1994, the application of the measures for advice and support was influenced by the National Board of Health and Welfare's General Recommendations 1994:1. The measures were regarded by many authorities as a supplement to other legislation, including habilitation and rehabilitation under the Health and Medical Services Act, in cases where individual needs failed to be met. This is despite the fact that the Swedish Federation of County Councils espoused another interpretation.

The Supreme Administrative Court's judgments of 1997 have had a clear impact on the application by public authorities and have changed the conditions for receiving advice and support. Many measures that were previously regarded as being supplements within the sphere of advice and support are now strictly regarded as measures under the Health and Medical Services Act, thus imposing limitations on the content of advice and support. This means that responsible authorities can, to a greater extent, limit the scope of the measures or refuse to grant measures without any opportunities for the individual to take legal proceedings.

Many of the opinions submitted by responsible authorities in the questionnaire provided by the Inquiry, or by staff and user representatives at the Inquiry's dialogue conferences indicate that clearer advice and support measures under LSS will also be needed in the future, among other things, to ensure that individuals' needs are actually met and are not moved to the bottom of the list of priorities or "placed on healthcare waiting lists". Many have therefore recommended that the measures should be restored as a complement to habilitation and rehabilitation.

The application of the current advice and support measures is affected, to a considerable extent, by the relationship between advice and support and habilitation and rehabilitation. It is clear

that these activities have many similarities as regards objectives, content, working methods, organisation and staff skills. In principle, habilitation and rehabilitation can include all the measures that can today be said to be included in the concept “advice and support”. It appears to be the ambition of many responsible authorities to replace advice and support with habilitation or rehabilitation measures. According to the Inquiry, however, it has not been possible to verify that this would ensure the complete fulfilment of individuals’ needs. There is a risk that some of the needs of persons to whom LSS applies have been equated with the needs of other target groups under the Health and Medical Services Act. This could mean that necessary measures are not provided or are delayed.

According to the Inquiry, therefore, eliminating the possibility of supplementing habilitation and rehabilitation with advice and support measures under LSS in cases where needs fail to be met implies an excessive limitation of “advice and support” measures.

It is crucial that advice and support pursuant to Section 9 of LSS can, if necessary, be used to supplement measures included in habilitation and rehabilitation. The distinction between advice and support pursuant to LSS and habilitation and rehabilitation under the Health and Medical Services Act would then be made less dramatic. The similarities that exist as regards objectives, content, working methods and staff skills could be used to their advantage, for example for coordination purposes and for the creation of common benefits.

The Inquiry therefore proposes that a clarification of the regulations relating to advice and support measures should, *inter alia*, mean that habilitation and rehabilitation measures can once again be supplemented in their entirety (main proposal) or in part (alternative proposal) with advice and support measures if individual needs fail to be met in other ways.

New designation for the measures

The designation “advice and other personal support” (Section 1, paragraph 1 of LSS) is often regarded as being too general and too reminiscent of the general obligation of many authorities to provide information and advice. A new designation for the support measures could therefore help to clarify their content. For this

reason, the Inquiry proposes that the measures under Section 9, paragraph 1 of LSS be referred to as *Special personal support*. The new designation makes it easier to distinguish these measures from the above-mentioned obligation to provide information and advice. A new designation also indicates that the measures have been clarified and enhanced in relation to the present advice and support.

In the same way as advice and support, special personal support will be an area of activity that is closely associated with certain aspects of health and medical care. It should be easiest to build up cooperation, create coordinating development measures and achieve common benefits if the county councils are responsible for the organisation and provision of these activities. The special knowledge and skills needed for the provision of these measures normally require a greater recruitment area than the average-sized municipality. Furthermore, county councils generally have a well-developed organisation that can provide a good basis for personal support. The division of responsibilities set out in Section 2 of LSS, whereby the county councils have the overall responsibility for measures pursuant to Section 9, paragraph 1 should therefore be maintained. As with advice and support, special personal support shall be characterised by special knowledge about the conditions governing the lives of, opportunities for and problems of persons with extensive and permanent functional impairments. This support should be provided by experts – individuals or teams – with a broad knowledge of the medical, psychological, social and educational aspects of various functional impairments.

As in the case of advice and support, the measures can only be provided to individuals that qualify under Section 1 of LSS and only at the request of the individual or his or her legal representative. Measures will only be provided if there is an evident need for support measures that are clearly related to the individual's functional disability. This also applies to any indirect support measures to relatives.

Special personal support can be seen as a general and coordinating service. For an individual, personal support can play a decisive role in creating the conditions for a good standard of life and opportunities for participation in the life of the community. Special personal support shall strengthen the individual's position as a member of society and make it easier for people with extensive and permanent functional impairments to live independent lives

with full participation in the life of the community. The support shall be characterised by self-determination, adaptation to the needs of the individual and continuity, and will be based on each individual's unique situation in life with a special focus on the specific conditions that apply to his or her functional impairment. Among the strengths of the new system of special personal support will be flexibility and adaptation to needs. It will also be characterised by an open attitude towards new research and development findings that can lead to new working methods or measures in the area of special personal support. The aim is to ensure that the functional impairment disables the individual as little as possible.

Points of departure for special personal support will be each individual's specific needs, the individual's right to self-determination and the objective of the measures. Access to special knowledge and skills is fundamental in ensuring a high level of quality. It would be too restrictive to describe the content of special personal support on the basis of a list of available experts, but the professional categories that are currently used for today's advice and support measures could serve as a basis for the skills needed for the provision of special personal support. Decisions about measures should be based on the, often varying, needs that the individual has and on an overall assessment, where the focus and extent of the measures is weighed against the benefits and the prospects of achieving the desired objective. The measures should be provided on the basis of a holistic approach that aims to fulfil the individual's needs in an all-round manner. When necessary, it should be possible to coordinate different forms of support measures so that they interlink to provide the best possible quality, with the greatest possible efficiency.

The individual should be able to exercise considerable influence over the objectives of the measures. As regards the organisation of the support measures, the experts are responsible for offering adequate help, on the basis of their knowledge, while at the same time taking into account the individual's points of view. In collaboration with the individual, and where necessary with his or her relatives, single or teams of experts shall endeavour to meet the individual's needs. Together the experts' special skills and competence and a well-developed working method shall combine to create conditions to achieve the objective of a good standard of life. One aspect of the experts' skills and competence is the ability

in this process to treat the individual with respect by allowing room for both participation and self-determination.

Main proposal

It is important that special personal support is a flexible system of measures that can be supplemented partly according to individual needs, and partly according to changing circumstances arising from technical developments and other knowledge and skills development. There is little point, therefore, in drawing up a comprehensive list of measures to be included in the concept. However, based on existing experience of the contents of advice and support, three aspects can be identified as the cornerstones of special personal support: *knowledge support, psychosocial support and special supplementary support.*

It is important not to make a sharp distinction between these aspects, since the greatest benefits can be achieved if a combination of skills and competence can interact in a way that best corresponds to the individual's needs. This cross-cutting working method may continue to cause problems regarding the delimitation of measures, but a demand for clear guidelines and detailed control must be weighed against the individual's need for specially adapted measures.

According to the *main proposal*, a clarification of the measures means that it will be possible, within the framework of special personal support to provide supplementary measures – qualitatively or quantitatively – that can be regarded as habilitation and rehabilitation in cases where these needs fail to be met in other ways. This applies to all four aspects that are normally considered to make up habilitation and rehabilitation – medical, psychological, social and educational.

Alternative proposal

The Swedish Federation of County Councils and the Swedish Association of Local Authorities have voiced objections against the main proposal, and it cannot be ruled out that these objections may influence the outcome of a decision about the implementation of the main proposal. For this reason, and since the Inquiry is keen to

ensure that a clarification of measures for advice and support will provide a high level of quality, an *alternative proposal* is also presented as a compromise proposal. When the report is circulated for comments an assessment can be made of both proposals in relation to the current application of advice and support measures.

The *alternative proposal* is also based on three aspects, where *knowledge support* and *psychosocial support* have the same content as the main proposal. The third aspect is *development and activity support*.

In the *alternative proposal*, just three aspects of habilitation and rehabilitation, that is the psychological, social and educational aspects, may be included as supplements. So as not to influence the principles that are considered to guide health and medical services, the medical aspects of habilitation and rehabilitation cannot be included as a possible supplement. To compensate for this, in part, some specific measures have been described as regards development and activity support.

Individual plans and a coordinating function

During the course of the inquiry, a clear connection has emerged between central aspects of special personal support and the provisions on individual plans in Sections 10 and 14 of LSS. This includes information, appraisals, planning, coordination, follow-up and evaluation. The connection has been underlined by responsible authorities, administrators and user representatives. Individual plans have been highlighted as an instrument that should be developed in order to support a cooperation process where the individual is given a real influence over planning and follow-up of various measures. The plans can also give the individual a clear overview of different measures and the need for coordination. Individual plans can be regarded as a bridge between measures in the form of special personal support and other activities intended to provide support to the user.

Today, individual plans are used to a very limited extent and the legislator's intentions have not been fulfilled. One reason for this may be that it is up to the individual himself or herself to ask for a plan, and that knowledge of this option is lacking. In order to increase the use of individual plans, and consequently to strengthen opportunities for influence and self-determination, the Inquiry

proposes that Section 10 of LSS be amended. When a measure is granted pursuant to LSS, the responsible authority shall be obliged to inform the individual of the opportunity to draw up an individual plan. According to the proposal, the plan is to be followed up, evaluated and reviewed at least once a year.

For many users, coordination of various support measures is a recurrent need, and an important aspect of measures in the form of special personal support. In particular, families with children that have several functional impairments need to coordinate a number of different support measures. Sometimes parents or other relatives are compelled to take on the task of finding and coordinating these contacts without really having the prerequisites to do so. In order to enhance the quality of the coordination process and to ensure greater continuity, the Inquiry proposes that the individual should have the option of being assigned a specific, named coordinator within the context of special personal support. The coordinator shall help the user and his or her relatives to find what they are looking for among the available health care and social services. The coordinator can help to simplify contacts between various support persons and to increase opportunities for continuity in cooperation with users and their relatives.

Quality assurance

The Inquiry's proposals for clarifications through special personal support mean an enhancement of the existing system of measures for advice and support that can serve to increase the quality of support to persons to whom LSS applies. It is especially important to develop certain aspects of the measures, for example, coordination processes. Other quality criteria which can also be developed are the individual's right to exercise an influence and to self-determination. Regional R&D activities could be a way to develop qualitative methods and follow-up instruments in close consultation with user representatives and staff.

The National Board of Health and Welfare has underlined the need for staff skills development and stresses the importance of extending the special skills that are needed in care of the disabled, inter alia, to increase feelings of professional belonging. In this area too, regional or local R&D activities should have the potential to contribute to quality development. Basing these activities in the

local community makes it possible to take advantage of the staff's knowledge in order to develop work in the field of special personal support.

R&D departments have been set up in the social services and elderly care services with the help of state incentive funds. The Inquiry proposes support to a corresponding development of R&D projects with the aim of elaborating objectives, content, working methods and staff skills in the field of special personal support. It therefore proposes that funds amounting to SEK 5 million per year are distributed regionally for a period of five years.

Financial implications

It is probable that the proposal for a clarification of measures will lead to an increased use of resources in the field of special personal support. A central question in the impact assessment is whether or not the need for advice and support measures and habilitation and rehabilitation measures is satisfied today. In financial terms the question can be put as follows: Do the costs exist to satisfy needs today, or will new users mean additional costs? If the costs exist, the clarification will not involve any additional costs, but it is necessary to elucidate who bears the costs today.

The county councils bear the overall responsibility for measures in the form of advice and support. Since 1994, when LSS superseded the Care Act, county councils have received a government grant of SEK 200 million per year to cover the additional costs that could be estimated to incur when a larger group was given the right to measures. Among most responsible authorities it is impossible to distinguish these funds, since separate accounts cannot be presented. It is therefore very difficult to analyse how these funds have been used and how they relate to other costs for advice and support activities. One reason is that the responsible authorities work in an integrated manner with advice and support in habilitation activities and in many cases have the ambition primarily to offer the support in the form of habilitation pursuant to the Health and Medical Services Act. Surveys show that less than 20 per cent of the government grant is used for advice and support, and that between 60 and 80 per cent is used for habilitation and rehabilitation purposes. The tendency to use the government grant largely for habilitation and rehabilitation

purposes means that it is likely that individuals to whom LSS does not apply are also at the receiving end of the additional resources. This also causes a lack of clarity as to the extent to which the resources satisfy the needs of persons to whom LSS does apply.

From a financial perspective, the proposal for special personal support should mean a redistribution of funds that are earmarked for advice and support – funds that are largely used for habilitation and rehabilitation purposes today. Presuming that the demand for support measures increases and based on certain assumptions, the projected estimations show that this increase will not give rise to additional costs over and above the government grant. It should also be possible to finance the proposal for support to the development of R&D departments amounting to SEK 5 million per year through a redistribution of funds within the limits of the current government grant.

Private activities under LSS

Section 23 of LSS regulates, inter alia, the issue of mandatory licences for activities conducted on a commercial basis. According to this provision, no private person may conduct on a commercial basis activities such as are envisaged in Section 9, subsections 6–10 of LSS. This includes housing providing special services. The background to the Inquiry's assignment regarding a clarification of the scope of Section 23 of LSS is that the Parliamentary Ombudsmen have informed the Government that there are differences in opinion as to whether the provision on mandatory licences is applicable when a municipality transfers the management of housing providing special services for adults under Section 9, subsection 9 of LSS to a private legal subject. The application of Section 23, i.e., of whether or not licences are mandatory has, at any rate until the summer of 2001, varied between different county councils.

In a statement to the Parliamentary Ombudsmen, the National Board of Health and Welfare notes that licences are also mandatory in the case of contract activities, and that any deviations require a direct exemption clause in the law or some clear form of statement about the possibility of granting exemptions of this kind. Since the announcement of the Parliamentary Ombudsmen's decision in the summer of 2001 and the adoption of guidelines by the county

councils in the autumn of 2001 relating to licences to conduct activities on a commercial basis pursuant to Section 23 of LSS, provisions on mandatory licences have been applied in a uniform manner.

The Inquiry considers that it seems most logical to adopt the same interpretation of the provision on mandatory licences in Section 23, paragraph one of LSS as the National Board of Health and Welfare. If a municipality, in the case of housing providing special services for adults pursuant to LSS, maintains responsibility for the provision of housing and any common premises – but on the basis of Section 17 of LSS – transfers the management thereof to a private legal subject, the private legal subject must consequently apply for a licence from the county council. Today, all county councils require that persons or bodies conducting private contract activities pursuant to LSS apply for a licence, which means that there is a uniform interpretation of Section 23 of LSS. According to the Inquiry, therefore, there is no need for a clarification of the law.

The responsibility of municipalities to provide health and medical care for persons living in special forms of housing

According to the terms of reference, the Inquiry shall clarify the issue of municipalities' responsibility to provide health and medical care for persons living in housing providing special services for children and young people and in housing providing special services or other specially adapted housing for adults. There are currently different interpretations of municipalities' responsibility to provide health and medical care for persons living in housing providing special services pursuant to LSS. This may be due to the fact that this form of accommodation is not mentioned in Section 18 of the Health and Medical Services Act.

The Inquiry has established that it is logical that municipalities' responsibility to provide health and medical care should also apply to housing providing special services under LSS, in conformity with housing providing special services under the Social Services Act. The same conditions should also apply to the corresponding forms of accommodation covered in Section 23 of LSS. However, the Inquiry has learnt that there are demarcation problems between health authorities that negatively affect the provision and quality of

health and medical care for the intended target groups. For this reason, it is important to take into special consideration the skills that are required to ensure that the needs of persons to whom LSS applies are satisfied. There is a risk that municipalities – in particular smaller municipalities – do not have the necessary resources to develop these skills.

The Inquiry therefore proposes that the municipalities' responsibility to provide health and medical care under Section 18 of the Health and Medical Services Act should also comprise individuals who have been granted housing providing special services pursuant to Section 9, subsection 8 or 9 of LSS. The municipalities' responsibility for these persons should not include health and medical care that is provided by a doctor or care that requires a hospital's medical or technical resources or other specialist skills. The term "other specialist skills" refers to support from experts, inter alia, with knowledge of extensive and permanent functional impairments. Such skills are normally found in the county councils' habilitation services for children and young people and for adults.

It is proposed that the municipalities' responsibility to provide health and medical care should only include *housing with special services for children and young people who need to live away from their parental home* pursuant to Section 9, subsection 8 of LSS and *housing providing special services* for adults, pursuant to Section 9, subsection 9 of LSS. Responsibility for health and medical care for persons living in a family home pursuant to Section 9, subsection 8 of LSS and for persons living in other specially adapted housing for adults pursuant to Section 9, subsection 9 of LSS rests with the authority responsible for home medical care.

Författningsförslag

1 Förlag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissafunktionshindrade (Huvudförslag)

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

dels att rubriken till lagen skall ha följande lydelse,

dels att 9 och 10 §§ skall ha följande lydelse,

dels att det i lagen skall införas en ny bestämmelse, 10 a §, av följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

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

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa *personer med funktionshinder*.

8 §

Insatser enligt denna lag skall ges den enskilde endast om han begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatserna för honom.

Insatser enligt denna lag skall ges den enskilde endast om han *eller hon* begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatserna för honom *eller henne*.

9 §

Insatserna för särskilt stöd och särskild service är

1. *rådgivning och annat personligt* stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för *människor* med stora och varaktiga funktionshinder.
1. *särskilt personligt* stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för *personer* med stora och varaktiga funktionshinder. *I insatsen ingår sådan habilitering och rehabilitering som inte tillgodoses genom insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).*

2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistansstimmar enligt lagen (1993:389) om assistansersättning,

9 a §

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om *den funktionshindrade* (grundläggande behov).

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om *personen med funktionshinder* (grundläggande behov).

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt.

Som kostnad för personlig assistans enligt 9 § 2 anses inte i något fall ersättning som den enskilde själv lämnar

1. till någon som han eller hon lever i hushållsgemenskap med, eller
2. till en personlig assistent för arbete som utförts på arbetstid som överstiger den tid som anges i 2–4 §§ lagen (1970:943) om arbetstid m.m. i husligt arbete.

10 §

I samband med att insats enligt denna lag beviljas *kan* den enskilde *begära* att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom. I planen skall även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen skall fortlöpande och minst en gång om året omprövas.

Landstinget och kommunen skall underrätta varandra om upprättade planer.

I samband med att insats enligt denna lag beviljas *skall* den enskilde *erbjudas* att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom *eller henne*. I planen skall även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen skall fortlöpande och minst en gång om året *följas upp, utvärderas och* omprövas.

Om den enskilde lämnar samtycke, skall landstinget och kommunen underrätta varandra om *innehållet i* upprättade planer.

10 a §

I samband med att insats enligt 9 § 1 beviljas skall den enskilde erbjudas stöd i form av en namn-given samordnare.

12 §

Kommunen får besluta om åter betalning av ekonomiskt stöd som kommunen beviljat enligt 9 § första stycket 2, om den som erhållit stödet eller hans ställföreträdare genom att lämna oriktiga uppgifter eller på annat sätt har förorsakat att det ekonomiska stödet har lämnats felaktigt eller med ett för högt belopp. Detsamma gäller om det ekonomiska stödet annars har lämnats felaktigt eller med ett

Kommunen får besluta om åter betalning av ekonomiskt stöd som kommunen beviljat enligt 9 § första stycket 2, om den som erhållit stödet eller hans *eller hennes* ställföreträdare genom att lämna oriktiga uppgifter eller på annat sätt har förorsakat att det ekonomiska stödet har lämnats felaktigt eller med ett för högt belopp. Detsamma gäller om det ekonomiska stödet annars har lämnats felaktigt eller

för högt belopp och den som erhållit stödet eller hans ställföreträdare skäligen borde ha insett detta.

med ett för högt belopp och den som erhållit stödet eller hans *eller hennes* ställföreträdare skäligen borde ha insett detta.

16 §

16 § En kommuns ansvar enligt denna lag gäller gentemot dem som är bosatta i kommunen.

Om en person som anges i 1 § tänker bosätta sig i en kommun, skall kommunen på ansökan meddela förhandsbesked om rätten till insatser från kommunen enligt 9 §. Vid prövningen av en ansökan om förhandsbesked skall bestämmelserna i denna lag gälla. Kommunen skall utan dröjsmål planera och förbereda insatser som förhandsbeskedet ger den enskilde rätt till om han bosätter sig i kommunen. Förhandsbeskedet gäller under sex månader räknat från den dag då insatserna blir tillgängliga för den enskilde.

Om en person som anges i 1 § tänker bosätta sig i en kommun, skall kommunen på ansökan meddela förhandsbesked om rätten till insatser från kommunen enligt 9 §. Vid prövningen av en ansökan om förhandsbesked skall bestämmelserna i denna lag gälla. Kommunen skall utan dröjsmål planera och förbereda insatser som förhandsbeskedet ger den enskilde rätt till om han *eller hon* bosätter sig i kommunen. Förhandsbeskedet gäller under sex månader räknat från den dag då insatserna blir tillgängliga för den enskilde.

Om behov av insatser enligt denna lag uppkommer under en tillfällig vistelse i en kommun skall kommunen ge det stöd och den hjälp som omedelbart behövs.

Såvitt avser landstingets förpliktelser gäller vad som sägs i denna paragraf om kommunen i stället landstinget.

Denna lag träder ikraft den 1 januari 2006.

2 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (Alternativförslag)

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

dels att rubriken till lagen skall ha följande lydelse,

dels att 9 och 10 §§ skall ha följande lydelse,

dels att det i lagen skall införas en ny bestämmelse, 10 a §, av följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

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

Lag (1993:387) om stöd och service till *vissa personer med funktionsbinder*.

8 §

Insatser enligt denna lag skall ges den enskilde endast om han begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatserna för honom.

Insatser enligt denna lag skall ges den enskilde endast om han *eller hon* begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatserna för honom *eller henne*.

9 §

Insatserna för särskilt stöd och särskild service är

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för *människor* med stora och varaktiga funktionshinder.

1. *särskilt personligt stöd* som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för *personer* med stora och varaktiga funktionshinder. *I insatsen ingår sådan psykologisk, social och pedagogisk habilitering och rehabilitering som inte tillgodoses genom insatser enligt hälso-*

och sjukvårdslagen (1982:763).

2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt lagen (1993:389) om assistansersättning,

9 a §

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om *den funktionshindrade* (grundläggande behov).

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om *personen med funktionshinder* (grundläggande behov).

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt.

Som kostnad för personlig assistans enligt 9 § 2 anses inte i något fall ersättning som den enskilde själv lämnar

1. till någon som han eller hon lever i hushållsgemenskap med, eller
2. till en personlig assistent för arbete som utförts på arbetstid som överstiger den tid som anges i 2-4 §§ lagen (1970:943) om arbetstid m.m. i husligt arbete.

10 §

I samband med att insats enligt denna lag beviljas *kan* den enskilde begära att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom. I planen skall även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen skall fort löpande och minst en

I samband med att insats enligt denna lag beviljas *skall* den enskilde *erbjudas* att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom *eller henne*. I planen skall även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen skall fort-

gång om året omprövas.

Landstinget och kommunen skall underrätta varandra om upprättade planer.

löpande och minst en gång om året *följas upp, utvärderas* och omprövas.

Om den enskilde lämnar samtycke, skall landstinget och kommunen underrätta varandra om *innehållet* i upprättade planer.

10 a §

I samband med att insats enligt 9 § 1 beviljas skall den enskilde erbjudas stöd i form av en namngiven samordnare.

12 §

Kommunen får besluta om åter betalning av ekonomiskt stöd som kommunen beviljat enligt 9 § första stycket 2, om den som erhållit stödet eller hans ställföreträdare genom att lämna oriktiga uppgifter eller på annat sätt har förorsakat att det ekonomiska stödet har lämnats felaktigt eller med ett för högt belopp. Detsamma gäller om det ekonomiska stödet annars har lämnats felaktigt eller med ett för högt belopp och den som erhållit stödet eller hans ställföreträdare skäligen borde ha insett detta.

Kommunen får besluta om åter betalning av ekonomiskt stöd som kommunen beviljat enligt 9 § första stycket 2, om den som erhållit stödet eller hans *eller hennes* ställföreträdare genom att lämna oriktiga uppgifter eller på annat sätt har förorsakat att det ekonomiska stödet har lämnats felaktigt eller med ett för högt belopp. Detsamma gäller om det ekonomiska stödet annars har lämnats felaktigt eller med ett för högt belopp och den som erhållit stödet eller hans *eller hennes* ställföreträdare skäligen borde ha insett detta.

16 §

16 § En kommuns ansvar enligt denna lag gäller gentemot dem som är bosatta i kommunen.

Om en person som anges i 1 § tänker bosätta sig i en kommun, skall kommunen på ansökan

Om en person som anges i 1 § tänker bosätta sig i en kommun, skall kommunen på ansökan

meddela förhandsbesked om rätten till insatser från kommunen enligt 9 §. Vid prövningen av en ansökan om förhandsbesked skall bestämmelserna i denna lag gälla. Kommunen skall utan dröjsmål planera och förbereda insatser som förhandsbeskedet ger den enskilde rätt till om han bosätter sig i kommunen. Förhandsbeskedet gäller under sex månader räknat från den dag då insatserna blir tillgängliga för den enskilde.

meddela förhandsbesked om rätten till insatser från kommunen enligt 9 §. Vid prövningen av en ansökan om förhandsbesked skall bestämmelserna i denna lag gälla. Kommunen skall utan dröjsmål planera och förbereda insatser som förhandsbeskedet ger den enskilde rätt till om han *eller hon* bosätter sig i kommunen. Förhandsbeskedet gäller under sex månader räknat från den dag då insatserna blir tillgängliga för den enskilde.

Om behov av insatser enligt denna lag uppkommer under en tillfällig vistelse i en kommun skall kommunen ge det stöd och den hjälp som omedelbart behövs.

Såvitt avser landstingets förpliktelser gäller vad som sägs i denna paragraf om kommunen i stället landstinget.

Denna lag träder ikraft den 1 januari 2006.

3 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Härigenom föreskrivs att 18 § fråga om hälso- och sjukvårdslagen skall ha följande lydelse

Nuvarande lydelse

Varje kommun skall erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som bor i en sådan boendeform eller bostad som avses i 5 kap. 5 § andra stycket eller 5 kap. 7 § tredje stycket socialtjänstlagen (2001:453) eller som efter beslut av kommunen bor i sådan särskild boendeform som avses i 7 kap. 1 § första stycket 2 samma lag. Varje kommun skall även i samband med dagverksamhet, som omfattas av 3 kap. 6 § socialtjänstlagen, erbjuda en god hälso- och sjukvård

Föreslagen lydelse

Varje kommun skall erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som bor i en sådan boendeform eller bostad som avses i 5 kap. 5 § andra stycket eller 5 kap. 7 § tredje stycket socialtjänstlagen (2001:453) eller som efter beslut av kommunen bor i sådan särskild boendeform som avses i 7 kap. 1 § första stycket 2 samma lag. *Detsamma gäller i fråga om dem som bor i bostad med särskild service enligt 9 § 8 eller lagen eller 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa personer med funktionshinder.* Varje kommun skall även i samband med dagverksamhet, som omfattas av 3 kap. 6 § socialtjänstlagen, erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som vistas där.

En kommun får även i övrigt erbjuda dem som vistas i kommunen hälso- och sjukvård i hemmet (hemsjukvård).

Landstinget får till en kommun inom landstinget överlåta skyldigheten att erbjuda sådan vård, som sägs i andra stycket, om landstinget och kommunen kommer överens om det samt regeringen medger det. Överenskommelsen får avse även ansvar för förbrukningsartiklar som avses i 3 c §.

Kommunens ansvar enligt första och tredje styckena och kommunens befogenhet enligt första och tredje styckena och kommunens befogenhet enligt

andra stycket omfattar inte sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare.

andra stycket omfattar inte sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare. *Beträffande de som bor i bostad med särskild service enligt 9 § 8 eller 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa personer med funktionshinder omfattar kommunens ansvar enligt första stycket inte heller sådan vård som kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens.*

En kommun får sluta avtal med någon annan om att utföra de uppgifter som kommunen ansvarar för enligt denna lag. En uppgift som innefattar myndighetsutövning får dock inte med stöd av denna bestämmelse överlämnas till ett bolag, en förening, en samfällighet, en stiftelse eller en enskild individ.

Denna lag träder ikraft den 1 januari 2006.

1 Inledning

Regeringen beslöt vid sitt sammanträde den 18 oktober 2001 att tillkalla en särskild utredare med uppdrag att analysera vissa frågor på hjälpmedelsområdet och lämna förslag till åtgärder. Den särskilde utredaren skulle också förtydliga vissa insatser enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Beträffande hjälpmedelsområdet överlämnades den 16 augusti 2004 betänkandet *Hjälpmedel* (SOU 2004:83) till statsrådet Berit Andnor. Förevarande betänkande behandlar återstående frågor, det vill säga förtydliganden av lagstiftningen rörande stöd och service till vissa funktionshindrade.

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

1.1.1 Lagen och dess målsättning

För att ge ett sammanhang åt den fortsatta framställningen följer här en översikt av LSS.

LSS trädde i kraft den 1 januari 1994 och har således tillämpats under en 10-års period. Verksamheten enligt LSS skall enligt 5 § främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för dem som är berättigade till insatser enligt lagen. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. I 6 § sägs bland annat att verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över de insatser som ges. Dessa allmänna målformuleringar påverkar tillämpningen av hela lagen och har alltså även relevans för de förtydliganden som utredningsuppdraget avser.

Lagen återfinns i sin helhet som bilaga 5.

1.1.2 Personkretsen

De som kan bli föremål för insatser enligt LSS är personer som har svåra funktionshinder. Berättigade till insatser är enligt definitionen i 1 § personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Personer med funktionshinder hänförliga till någon eller några av punkterna brukar sägas tillhöra personkretsen.

Det totala antalet personer som hade insatser enligt LSS år 2003 uppskattas av Socialstyrelsen till mellan 53 000 och 55 000 personer. Detta motsvarar 0,6 procent av landets befolkning. Den 1 november 2003 hade 11 700 personer beviljats insatsen råd och stöd enligt 9 § 1 LSS.

1.1.3 Behov och kvalitet

Rätten till insatser enligt LSS förutsätter förutom personkretstillhörighet att behov av insatsen föreligger. Enligt 7 § krävs att den enskilde behöver insatsen i sin livsföring och att behovet inte tillgodoses på annat sätt.

I 7 § andra stycket anges som en kvalitetsnivå att den enskilde genom insatserna skall tillförsäkras *goda levnadsvillkor*. Insatserna skall vidare vara varaktiga och samordnade. Med varaktiga avses att den enskilde måste kunna lita på att de ges så länge behov föreligger. Kontinuiteten skall garanteras. Med samordnade avses att insatserna inte skall ses isolerade från varandra. Vidare skall insatserna enligt lagtexten anpassas till mottagarens individuella behov. De skall utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.

1.1.4 Insatserna

Insatserna enligt LSS återfinns i följande 10 punkter i 9 § LSS:

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt lagen (1993:389) om assistansersättning,
3. ledsagarservice,
4. biträde av kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,
8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna,
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig.

Alla som tillhör lagens personkrets är enligt 7 § tillförsäkrade de insatser de har behov av enligt 9 § 1–9. De som ingår i första och andra personkretsen har även rätt till daglig verksamhet enligt punkt 10 om behov föreligger.

Om den enskilde begär det skall en individuell plan upprättas i samband med att en insats beviljas. Detta skall ske på sätt som framgår av 10 och 14 §§.

Beträffande insatserna enligt punkterna 6–10 finns särskilda bestämmelser om tillstånd för enskild verksamhet i 23 §.

1.1.5 Överklagande och sanktionsavgift

LSS är en rättighetslagstiftning. Detta innebär bland annat att möjlighet finns att överklaga beslut fattade med stöd av lagen. Detta regleras i 27 §.

För att garantera att den enskilde får del av de insatser vederbörande är berättigad till har på senare tid införts bestämmelser om

sanktionsavgift vid domstolstrots. Bestämmelserna återfinns i 28 a–d §§ och är tillämpliga när en kommun eller ett landsting underlåter att utan oskäligt dröjsmål tillhandahålla en insats enligt 9 § som någon är berättigad till enligt en domstols avgörande.

1.2 Uppdraget

1.2.1 Direktiven

Den särskilde utredarens uppdrag avser enligt direktiven (Dir. 2001:81) följande förtydliganden av LSS

- regleringen av insatsen rådgivning och annat personligt stöd (råd och stöd),
- tillämpningsområdet för 23 § LSS, samt
- kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar för personer som bor i bostad med särskild service för barn och ungdomar, bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna.

Direktiven i dess helhet återges som bilaga 1–4.

1.2.2 Rådgivning och annat personligt stöd

De tolkningssvårigheter som finns i fråga om rådgivning och annat personligt stöd beror på att gränsdragningen mellan denna insats enligt LSS och sådana vård- och behandlingsinsatser, bland annat i form av habilitering och rehabilitering, som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (HSL), är oklar. LSS föregicks av lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda med flera (omsorgslagen). Regeringsrätten klargjorde vid tillämpningen av omsorgslagen (RÅ 1989. ref. 79) att lagen kunde vara ett komplement till HSL när det gällde habiliteringsåtgärder, till exempel i form av behandling av logoped, om behovet faktiskt inte tillgodosågs på annat sätt. Sedan LSS trätt i kraft fann Regeringsrätten emellertid (RÅ 1997 Ref. 49) att habiliteringsåtgärder inte ryms i begreppet rådgivning och annat personligt stöd, utan att sådana åtgärder skall vidtas inom ramen för HSL. Sistnämnda avgörande har enligt Socialstyrelsen försvårat för den enskilde att få insatsen rådgivning och annat personligt stöd beviljad enligt LSS, jämfört

med vad som gällde innan. Utredningsuppdraget innefattar ett förtydligande av såväl syftet med som förutsättningarna för att få insatsen rådgivning och annat personligt stöd. Förtydligandet bör också gälla på vilket sätt insatsen kan vara ett komplement till åtgärder som ges enligt annan lagstiftning.

1.2.3 Enskild verksamhet

Den särskilde utredaren skall vidare ta ställning till tillämpningsområdet för 23 § LSS. I bestämmelsen regleras bland annat tillståndsplikt för enskilt bedriven verksamhet. Det har funnits skilda uppfattningar om tillståndsplikt krävs när en kommun står för bostäder med särskild service för vuxna och eventuella gemensamma lokaler, men överlåter driften i övrigt till ett privaträttsligt subjekt.

1.2.4 Kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar för bostad med särskild service

Slutligen omfattar uppdraget ett klagörande av kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar för boende i bostäder med särskild service enligt LSS. Kommunerna skall enligt 18 § HSL erbjuda hälso- och sjukvård till dem som bor i sådan boendeform eller bostad som avses i 5 kap. 5 § andra stycket eller 5 kap. 7 § tredje stycket socialtjänstlagen (2001:453), SoL, eller som efter beslut av kommunen bor i sådan särskild boendeform som avses i 7 kap. 1 § första stycket 2 samma lag. Bostad med särskild service beviljad med stöd av LSS omnämns inte i lagtexten. Av förarbetena till 9 § LSS framgår dock att det varit lagstiftarens avsikt att samma förhållanden skall gälla för bostad med särskild service enligt 9 § 8 och 9 LSS som för boende enligt SoL (prop. 1992/93:159, s. 182). Socialstyrelsen har i en skrivelse till regeringen framhållit behovet av ett klagörande, varför lagstiftningen bör ses över i detta avseende.

1.3 Arbetets bedrivande

Av de utredningsdirektiv som berör LSS har den mest omfattande arbetsinsatsen gällt förtydligandet av insatsen 9 § 1 LSS – rådgivning och annat personligt stöd. Målet har varit att skapa en bild av

bakgrunden till lagstiftningen, avväga intentionerna i lagen och få en uppfattning om hur insatsen används i praktisk verksamhet. Utredningen har därför bland annat genomfört ett antal dialogkonferenser och en enkätundersökning till huvudmännen. Dessutom har utredningen tagit del av ett flertal styrdokument från huvudmännen. Erfarenheterna från dessa beskrivningar av den praktiska tillämpningen av insatsen råd och stöd presenteras utförligt i bilagor.

Webb plats

Utredningen har haft en webbplats där utredningens arbete fortlöpande har presenterats.

Expertgrupp

Omfattningen av utredningens arbete och uppdelningen i två direktivområde ledde till att den ursprungliga expertgruppen delades i två grupper. En grupp koncentrerade sitt arbete till hjälpmedelsfrågor. En LSS-grupp har huvudsakligen arbetat med de tre LSS-direktiven. Gruppens sammansättning framgår av bilaga 6. LSS-gruppen har sammanträtt vid ett trettiotal tillfällen. Några av gruppens möten har haft karaktären av hearingar med externa medverkande.

Idédiskussion/hearing

Vid två tillfällen har expertgruppen haft diskussioner och kunskapsutbyte med externa medverkande. Vid det första tillfället medverkade chefer och handläggare från landsting i mellersta Sverige. Vid ett senare tillfälle i mars 2003 hölls ett idéseminarium med externa experter från myndigheter, forskare och verksamhetsföreträdare.

Referensgrupp

För att underlätta en dialog med brukarna bildades en referensgrupp med representanter för handikapp- och pensionärsorganisa-

tionerna. Referensgruppen har varit gemensam för de båda direktivområdena och dess sammansättning framgår av bilaga 7. Gruppen har träffats två till fyra gånger per år sedan våren 2002.

Regionala konferenser

Utredningen har arrangerat fyra regionala dialogkonferenser kring direktivet att förtydliga insatsen råd och stöd. Detta har varit en viktig del i arbetet för att få en uppfattning om hur insatsen används i praktisk verksamhet samt hur handläggare och brukare upplever insatsen idag.

Konferenserna i Lund, Stockholm, Göteborg och Sundsvall samlade drygt 250 deltagare. De flesta deltagarna var personal som representerade olika ansvarsnivåer i de verksamheter inom lands- ting och kommuner som arbetar med insatsen. Drygt 15 % av deltagarna var brukare eller representanter för brukarorganisationer. Åtta olika frågeställningar behandlades och totalt fick utredningen in mer än 400 skriftliga redovisningar från de 34 arbetsgrupperna.

Konferenser, möten och besök

Utredningen har medverkat i en rad olika konferenser och möten. Det har i stor utsträckning gällt träffar med verksamhetsföreträdare på olika nivåer, men även brukarföreträdare. Möten har också skett med bland annat Barnombudsmannen och Handikappombudsmannen. Utredningen har vid några tillfällen haft besök från brukargrupper och handläggare samt själv besökt några verksamhetsgrupper och intresseorganisationer.

Samråd med andra utredningar

Samråd har skett med utredningar som arbetat med frågeställningar inom näraliggande områden t.ex. Läromedelsutredningen (SOU 2003:15) och i slutfasen av utredningstiden också med Aldrevårdsutredningen (SOU 2003:04).

Enkätundersökning

I början av år 2003 genomförde utredningen en enkätundersökning angående insatsen råd och stöd. Enkäten riktades till de 21 lands-ting och 14 kommuner som har ansvar för insatsen. Totalt 27 frågeställningar har speglat huvudmännens syn på insatsen: Omfattning och innehåll, styrning och organisering, utförarmodeller, eventuella avgränsningsproblem och hur statsbidraget till råd och stöd används.

Från enkäten har utredningen också fått en del statistiskt underlag. I övrigt har utredningen analyserat den statistik som Socialstyrelsen presenterat i form av Statistik Socialtjänst 2004:2.

Sammanställning av styrdokument, regelverk, arbetsprocesser och rapporter

Utredningen har tagit del av ett flertal styrdokument från lands-ting. Huvudmännens dokument har analyserats för att ge en uppfattning om på vilket sätt lagens intentioner skall omsättas i praktisk verksamhet.

Utöver dessa dokument har utredningen tagit del av en rad olika rapporter både från verksamhetsföreträdare och externa utredare. I några av rapporterna görs beskrivningar av hur brukarna upplever stödet via insatsen råd och stöd.

1.4 Betänkandets disposition

Detta betänkande som belyser utredningens tre LSS-direktiv inleds med en beskrivning av utgångspunkterna för utredningens arbete och ställningstagande. I kapitel två görs en genomgång av olika handikappolitiska ställningstaganden och i kapitel fem lämnas en rad exempel på beskrivningar av situationen för personer med funktionshinder i dagens samhälle.

Kapitel tre belyser olika lagstiftningsmetoder.

Den centrala frågeställningen om förtydligande av insatsen råd och stöd enligt 9 § LSS har getts stort utrymme i betänkandet. Kapitel fyra beskriver tillämpningen av råd och stöd ur ett historiskt perspektiv och med särskilt fokus på de förändringar som skett efter Regeringsrättens domar 1997. I kapitel sex beskrivs motiven för ett förtydligande, syftet med insatsen och det centrala

sambandet mellan råd och stöd och habiliterings- och rehabiliteringsinsatser enligt HSL. I detta kapitel lämnas också förslag till förtydligande av insatsen – särskilt personligt stöd.

I kapitel sju beskrivs möjligheter till kvalitativ utveckling av särskilt personligt stöd. Kapitel åtta beskriver de samband som finns mellan insatsen råd och stöd och individuell plan enligt 10 § LSS.

I de två följande kapitlena beskrivs utredningens arbete med de två övriga LSS-direktiven. Kapitel nio tar upp frågan om förtydligande inom tillämpningsområdet för 23 § LSS och i kapitel tio belyses frågan angående kommunernas hälso- och sjukvårdsansvar i särskilda boendeformer enligt LSS. Därefter följer författningskommentarer.

Samtliga kapitel, undantaget kapitel 1, 3 och 11, inleds med kortfattad bedömning och i förekommande fall även förslag.

I bilagor presenteras en del av det omfattande utredningsmaterial som framkommit genom utredningens enkätundersökning till huvudmännen och vid utredningens fyra regionala dialogkonferenser angående råd och stöd.

2 Handikappolitiska utgångspunkter

Bedömning:

Enligt min bedömning råder det idag stor enighet om värdegrunden för handikappolitiken. Trots detta finns det många tecken som pekar på att personer med funktionshinder inte har likvärdiga levnadsförhållanden jämfört med personer utan funktionshinder, bland annat finns det problem avseende bemötande, tillgänglighet och välfärd. Detta får enligt min mening inte tolkas som att denna gemensamma värdegrund saknar betydelse. Tvärtom bör den användas för att ytterligare förbättra förhållanden för personer med funktionshinder och att vidareutveckla arbetet med att genomföra den nationella handlingsplanen för handikappolitiken – att förskjuta fokus från ord till handling.

Utredningen skall förtydliga vissa frågor avseende LSS. En orsak till de oklarheter som uppstått kring tillämpningen kan vara att de allmänna uttalande som utgör värdegrund för LSS inte präglar den praktiska tillämpningen av lagen. Värdegrund och verklighet bör överensstämma annars finns det enligt min mening en risk att respekten för lagstiftningen minskar.

2.1 Internationellt perspektiv

2.1.1 Mänskliga rättigheter (MR)

De senaste två decennierna och då främst under 1990-talet har handikappolitiken internationellt allt mer tagit sin utgångspunkt i mänskliga rättigheter och rätten till medborgarskap. Handikappolitiken har förskjutits från ett individinriktat medicinskt och socialt synsätt mot ett medborgar- och demokratiperspektiv. Till stöd för denna utveckling ligger bland annat

Förenta Nationernas (FN) allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna från 1948 som säger att alla har rätt till liv, frihet och personlig säkerhet, att erkännas som person i lagens mening och att ta del av sitt lands styrelse. Alla har också rätt till arbete, undervisning, kulturliv, att bilda familj med mera

Varken artikel 26 i FN:s konvention om medborgerliga och politiska rättigheter, artikel 2 (2) i FN:s konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter eller artikel 14 i Europakonventionen anger uttryckligen funktionshinder bland de angivna diskrimineringsgrunderna. Grunderna i respektive artikel är emellertid inte uttömmande och därför kan även andra grunder för diskriminering omfattas av artiklarnas tillämpning.

FN:s generalförsamling beslöt i december 2001 att pröva frågan om en särskild konvention om funktionshindrades åtnjutande av mänskliga rättigheter. För detta tillsattes en särskild ad hoc kommitté. Efter två möten i kommittén beslutade generalförsamlingen i december 2003 att kommittén ska ta fram en sådan konvention. Detta arbete har nu påbörjats och under 2004 har ad hoc kommittén haft två möten där ett utkast till konventionstext har behandlats. Det är idag svårt att säga när en slutlig text kan föreligga. Handikapporganisationerna kan också söka ackreditering och delta i ad hoc kommittén.

2.1.2 Barnkonventionen

Det enda internationellt juridiskt bindande instrument som uttryckligen nämner funktionshinder som diskrimineringsgrund är artikel 2 i FN:s konvention om barnets rättigheter. Barnkonventionen antogs av generalförsamlingen 1989 och trädde i kraft påföljande år. I och med tillkomsten av barnkonventionen har, förutom barn i allmänhet, barn med funktionshinder getts tydliga egna rättigheter. Alla rättigheter i konventionen gäller således lika även för barn med funktionshinder. Staterna har en skyldighet att se till att även barn med funktionshinder kommer i åtnjutande av de rättigheter som omfattas av konventionen. Därutöver finns en särskild artikel som riktar sig till barn med funktionshinder, där de alldeles särskilda behov som dessa barn kan ha lyfts fram.

2.1.3 FN:s standardregler

FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionshinder delaktighet och jämlikhet antogs av FN:s generalförsamling år 1993. De är 22 till antalet och uttrycker tydliga principiella ståndpunkter när det gäller rättigheter, möjligheter och ansvar på olika samhällsområden. De ger också konkreta förslag till hur ett land kan undanröja hinder för funktionshindrade personer och skapa ett tillgängligt samhälle. Tanken är att länderna på olika sätt skall ta ansvar för att reglerna tillämpas och arbeta för principerna för full delaktighet och jämlikhet. Standardreglerna är inte juridiskt bindande, men förpliktar regeringarna att leva upp till dess innehåll.

De fyra första reglerna anger vilka förutsättningar som krävs för att uppnå delaktighet. De följande åtta reglerna lyfter fram viktiga huvudområden för delaktighet. De tio sista reglerna beskriver redskap som kan användas för genomförandet och hur reglerna kan omsättas i praktisk handling. Till reglerna har kopplats ett system för övervakning och uppföljning. Övervakningsarbetet leds av en särskild rapportör som är utsedd av FN och som till sin hjälp har en expertpanel vars medlemmar i stor utsträckning hämtas från de internationella handikapporganisationerna. Bengt Lindqvist var särskild rapportör under de första tre 3-årsperioderna, 1994–2002. Hans efterträdare, Sheika Hessa Al-Thani, Qatar, utsågs sommaren 2003 för tiden till och med 2005.

2.2 EG-rätten

2.2.1 Arbetslivsdirektivet

Genom Amsterdamfördraget år 1997 infördes en ny artikel 13 i Fördraget om upprättandet av Europeiska gemenskapen (EG-fördraget). Med stöd av artikel 13 kan rådet, inom ramen för de befogenheter som fördraget ger gemenskapen, genom enhälligt beslut, på förslag av kommissionen och efter att ha hört Europaparlamentet, vidta lämpliga åtgärder för att bekämpa diskriminering på grund av bland annat funktionshinder.

I slutet av år 2000 antog rådet direktiv 2000/78/EG om inrättande av en allmän ram för likabehandling i arbetslivet (arbetslivsdirektivet). Syftet med arbetslivsdirektivet är att fastställa en allmän ram för bekämpning

av diskriminering i arbetslivet på grund av bl. a. funktionshinder för att genomföra principen om likabehandling i medlemsstaterna (artikel 1).

2.2.2 EU-stadgan

Vid toppmötet i Nice i december 2000 tillkännagav Europaparlamentet, rådet och kommissionen Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna (EU-stadgan). I ingressen till EU-stadgan anges att i stadgan bekräftas de rättigheter som har sin grund särskilt i medlemsstaternas gemensamma författningstraditioner och internationella förpliktelser, Fördraget om Europeiska unionen (Unionsfördraget) och gemenskapsfördragen, Europakonventionen, gemenskapens och Europarådets sociala stadgor samt rättspraxis vid EG-domstolen och Europeiska domstolen för de mänskliga rättigheterna (Europadomstolen).

Enligt artikel 21.1 i EU-stadgan skall all diskriminering på grund av bland annat kön, ras, hudfärg, etniskt eller socialt ursprung, genetiska särdrag, språk, religion eller övertygelse, politisk eller annan åskådning, tillhörighet till nationell minoritet, förmögenhet, börd, funktionshinder, ålder eller sexuell läggning vara förbjuden. Av artikel 26 framgår att unionen erkänner och respekterar rätten för personer med funktionshinder att få del av åtgärder som syftar till att säkerställa deras oberoende, sociala och yrkesmässiga integrering och deltagande i samhällslivet.

EU-stadgan är för närvarande att betrakta som en politisk deklaration. Men enligt det konstitutionella fördraget, som antogs i juli 2004 och som förväntas undertecknas i oktober 2004, så skall stadgan införlivas i fördragstexten.

2.3 Den svenska handikappolitiken

2.3.1 Utvecklingen av handikappbegreppet

Den moderna handikappolitiska historien sträcker sig egentligen endast över en 30-års period. Denna period har dock inneburit ett helt nytt synsätt på funktionshinder och handikapp, något som också avspeglas i lagstiftning och andra regelverk. Detta paradigmskifte kan – såsom görs i propositionen Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (prop.

1999/2000:79) – sammanfattas med rubriken Från välgörenhet till välfärdsolitik.

Den moderna svenska handikappolitiken har på många sätt sina rötter i 1960-talets jämlikhetssträvanden. Det krävdes då förändringar av samhället i den politiska diskussionen på ett sätt som inte skett tidigare. Fokus i debatten flyttades från individen till miljön. Detta medförde att man inom handikappolitiken började uppmärksamma de problem som samhällets utformning medförde för personer med funktionshinder. Störst betydelse för denna utveckling har de närmast berörda personerna själva haft genom sina organisationer. I Handikappförbundens Centralkommittés (HCK:s) program Ett samhälle för alla från år 1972 slogs följande fast: ”Handikapp är i stor utsträckning en följd av brister i samhället. Därför kan handikapp elimineras. Det gör man genom att förändra samhället”.

Regeringen tillsatte den första handikapputredningen år 1965. Utredningen, som arbetade i 10 år, fick bland annat stor betydelse för utvecklingen av det miljörelaterade handikappbegreppet. I slutbetänkandet Kultur åt alla (SOU 1976:20) beskrivs innebörden av handikapp på följande sätt:

Ordet handikapp används i olika betydelser. Vi använder ordet handikappad för att beteckna en person som av fysiska eller psykiska skäl har mer betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. I denna beskrivning ligger att ett handikapp påverkas av den enskildes livsvillkor, av samhällets utformning. En blind kan ha en skada på synnerven, en utvecklingsstörd kan vara hjärnskadad och en rullstolsbunden kan ha blivit skadad i en trafikolycka. Men det är inte själva skadan som vi främst tänker på när vi använder ordet handikapp, utan de följder som skadan kan medföra. Skillnaden är väsentlig: skadan är något som ständigt finns – antingen är en person skadad eller också är han det inte. En funktionsnedsättning, däremot, föreligger i vissa situationer. Vid andra tillfällen finns inget handikapp i denna mening även om skadan är oförändrad. Man kan således vara handikappad i en situation eller funktion, men är det inte i en annan.

Det miljörelaterade handikappbegreppet utvecklades av 1989 års handikapputredning. Utredningen konstaterade i sitt huvudbetänkande Handikapp – Välfärd – Rättvisa (SOU 1991:46) att det finns två skäl till varför det är viktigt att beskriva handikapp som ett förhållande mellan skadan eller sjukdomen och personens omgivning. Det betonar dels att handikappet inte är den enskildes egenskap, dels ger möjligheter till förändring.

Utredningen delade handikapprörelsens uppfattning som innebar att funktionsnedsättningar skulle betraktas som en av flera naturliga och oundvikliga variationer hos en befolkning och anförde: "Människor med funktionsnedsättningar och deras behov är inte ständigt nya 'problem' som skall lösas i särskild ordning. Mångfalden och människors funktionsnedsättningar – finns alltid att räkna med. Denna vetskap skall vara utgångspunkt för den generella välfärdspolitiken och samhällets utveckling. Alla människor skall ges lika rättigheter samt möjligheter att leva ett gott liv".

Huvudbetänkandet kom att ligga till grund för propositionen Stöd och service till vissa funktionshindrade (prop. 1992/93:159), som innefattade förslaget till LSS. I propositionen beskrivs begreppen funktionshinder och handikapp på följande sätt (sid. 52 f.):

Funktionshinder och handikapp används ofta som synonyma begrepp. Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) är ett funktionshinder den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av en skada inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de gränser som kan ses som normalt. Funktionshinder är i sig självt inget handikapp, men kan bli det om den miljö eller den situation som den funktionshindrade befinner sig i är sådan att tillvaron försvåras. Handikapp är en beteckning för de konsekvenser som följer av ett funktionshinder. Det är alltid något relativt och uppstår först i samspelet mellan en individ och den omgivande miljön. En person med funktionshinder kan alltså vara handikappad i en viss miljö eller i en viss situation utan att för den skull vara det i andra. Med en sådan miljörelaterad syn på handikapp är det enligt min mening missvisande att tala om handikapp som individuella egenskaper eller om handikappade personer. Det är mer korrekt att tala om personer med funktionshinder. Det är mot denna bakgrund som jag i lagtexter och i föredragningen konsekvent använder begreppet funktionshinder.

På senare år har begreppet funktionshinder getts en enhetlig definition i diskrimineringslagarna. I lagen (1999:132) om förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av funktionshinder, lagen (2001:1286) om likabehandling av studenter i högskolan och lagen (2002:307) om förbud mot diskriminering definieras funktionshinder som varaktiga fysiska, psykiska eller begåvningsmässiga begränsningar av en persons funktionsförmåga som till följd av en skada eller en sjukdom fanns vid födelsen, har uppstått därefter eller kan förväntas uppstå. Enligt definitionen omfattas således i begreppet funktionshinder även begränsningar i funktionsförmågan som ännu inte inträffat, men som kan förväntas uppstå. Härigenom skiljer sig diskrimineringslagarna från LSS. För att

insatser enligt LSS skall komma ifråga krävs att den sökande har ett funktionshinder, som gör att vederbörande kan hänföras till lagens personkrets. Insatser kan inte beviljas för funktionshinder som kan förväntas uppstå. Begreppet funktionshinder är alltså mer omfattande enligt diskrimineringslagstiftningen än enligt LSS. Det finns ingen definition av funktionshinder i LSS.

WHO:s världshälsoförsamling har i maj 2001 godkänt en ny klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF). Enligt klassifikationen är funktionshinder en paraplyterm för funktionsnedsättningar, strukturavvikelser, aktivitetsbegränsningar eller delaktighetsinskränkningar. ICF tillhandahåller olika bedömningsfaktorer ("qualifiers") med vilka man kan beskriva graden av funktionsnedsättning. Klassifikationen har ett universellt perspektiv och är alltså inte primärt inriktad på att bedöma funktionshinder. ICF är en biopsykosocial modell, vilket innebär en syntes av olika perspektiv för att erbjuda en sammanhållen syn på hälsa utifrån ett biologiskt, individuellt och socialt perspektiv. Centralt i ICF är delaktighetsperspektivet och omgivningsfaktorernas tydliga plats i klassifikationen. I ICF beskrivs delaktighet som en människas engagemang i sin livssituation.

ICF innehåller inte begreppet "handicap", däremot ingår begreppet "disability". I fråga om ICF har "disability" översatts med "funktionshinder", men "disability" kan i vissa sammanhang översättas med "handikapp". Ordvalet är viktigt, eftersom orden påverkar vårt sätt att se på verkligheten. Trots detta har begreppet handikapp tagits med nedan. Detta mot bakgrund av innehållet i det miljörelaterade relativa handikappbegrepp som vi tillämpar idag. Det är emellertid viktigt att vara öppen för möjligheten att byta ut "handikapp" mot till exempel "delaktighetsinskränkning".

Det är svårt att ge korta och konkreta definitioner av samman-satta begrepp som till exempel funktionshinder. Definitioner har dessutom den nackdelen att de kan ge ett kategoriskt och statiskt intryck. Oaktat dessa begränsningar följer nedan några definitioner som är tänkta att spegla dagsläget.

Funktionshinder Varaktiga fysiska, psykiska eller begåvnings-mässiga begränsningar av en persons funktionsförmåga som till följd av en skada eller en sjukdom fanns vid födseln eller har uppstått därefter.

Handikapp	Förlust eller begränsning av möjligheterna att delta i samhällslivet på samma sätt som personer utan funktionshinder. Uppstår i mötet mellan en individs funktionshinder och den omgivande miljöns krav och utformning.
Handikappolitik	Politik som syftar till att personer med funktionshinder skall kunna vara delaktiga i samhället på samma sätt som andra; det vill säga som förhindrar att funktionshindret blir handikappande.
Delaktighet	En människas engagemang i sin livssituation och i samhället.

2.3.2 Principen om människors lika värde

De värderingar som ligger till grund för den svenska handikappolitiken innehåller fler relevanta begrepp än funktionshinder och handikapp. Viktigast av de principer som ligger till grund för de olika regleringarna avseende personer med funktionshinder är den grundläggande etiska principen om människors lika värde. Det är denna princip som ligger bakom 5 § LSS, som har följande lydelse: ”Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra”.

Bestämmelsen i 5 § hade en motsvarighet i den lagstiftning som föregick LSS. I 3 §, första stycket i 1985 års omsorgslag hade tidigare slagits fast att de särskilda omsorgerna skulle syfta till att ge psykiskt utvecklingsstörda möjlighet att leva som andra och i gemenskap med andra. Nytt i fråga om målsättningsparagrafen i LSS var preciseringen att verksamheten skulle främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Något som dessförinnan bland annat kommit till uttryck i regeringens skrivelse till riksdagen (skr. 1982/83:131) över ”Handlingsprogrammet i handikappfrågor” (SOU 1982:46). I regeringens skrivelse stod bland annat följande att läsa: ”Uppfattningen om människors lika värde är den grundläggande utgångspunkten för hur samhället skall utformas. Alla människor har kunskaper, erfarenheter och förmåga, som är viktiga för samhället. Det är en gemensam angelägenhet för hela befolkningen att samhället utvecklas på ett sådant sätt att orättvisor undanröjs, så att människor får jämlika levnadsförhållan-

den och att alla kan medverka i utvecklingen och nå delaktighet i samhällsgemenskapen”.

Principen om människors lika värde har således funnits med under lång tid i handikappolitiska sammanhang. Principen är inte heller i övrigt någon nyhet. Den har sitt ursprung i upplysningstidens naturrätt. Den har efter andra världskriget varit utgångspunkten för olika internationella regler om mänskliga rättigheter. Den återfinns även i regeringsformens målsättningsstadgande.

2.3.3 Normalisering, integrering, helhetssyn, individualisering, integritet och självbestämmanderätt

Många av de begrepp som än idag anses viktigast i arbetet med att eliminera handikapp har sitt ursprung i 1985 års omsorgslag och det utredningsarbete som föregick denna lagstiftning.

Det var omsorgskommittén som införde begreppen normalisering och integrering i handikappolitiska sammanhang genom betänkandet Omsorger om vissa handikappade (SOU 1981:26). Begreppen kom till uttryck i 3 § i den nya omsorgslagen. Det har ovan anförts att bestämmelsens första stycke hade sin grund i principen om människors lika värde. Men att leva som andra och i gemenskap med andra är även ett uttryck för principerna om normalisering och integrering, jämför propositionen med förslag till lag om särskilda omsorger om psykiskt störda med flera (prop. 1984/85:176 sid. 21 f., sid. 59). I propositionen betonades att för att uppnå normalisering måste respekten för självbestämmanderätt och integritet upprätthållas (sid. 21 f.). Kravet på att verksamheten skulle grundas på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet infördes i 3 § andra stycket. Rubriken ”omsorgslag” och beteckningen ”särskilda omsorger” för de insatser som kunde ges enligt 1985 års omsorgslag kan ge intrycket att lagen var en fortsättning på en lagstiftningstradition där den enskilde i första hand uppfattades som ett vårdobjekt. Så var emellertid inte fallet. Kraven på respekt för den enskildes integritet och självbestämmanderätt ströks under genom att insatserna enligt lagen endast skulle ges efter begäran (6 §). Det fanns inga regler som möjliggjorde åtgärder oberoende av samtycke. I propositionen (sid. 64) sägs att omsorgerna inte får ges formen av ett beskyddande omhändertagande där allting ordnas för den utvecklingsstörde och inte av

eller tillsammans med denne. Viktigt är att en aktiverande prägel utmärker omsorgerna oavsett i vilken form de ges.

Nytt i lagen var även kravet på individualisering. I 5 § skrevs in att de särskilda omsorgerna skulle anpassas till mottagarens individuella behov. I bestämmelsen föreskrevs även att omsorgerna skulle vara lätt tillgängliga för den enskilde; vilket avsågs vara ett uttryck för den så kallad närhetsprincipen.

Helhetsprincipen kom till uttryck i lagen genom att det i 8 § föreskrevs att landstingskommunen skulle göra sig förtrogen med psykiskt utvecklingsstördas levnadsförhållanden samt verka för att de fick sina behov allsidigt tillgodosedda.

Ser man tillbaka på innehållet i 1967 års omsorgslag och de utredningsarbeten som föregick lagen slås man av att den värdegrund som lagen vilar på i stor utsträckning gäller fortfarande. Begrepp har utvecklats och formuleringar har förbättrats, men kärnan är tämligen oförändrad. Normalisering, integrering, helhetssyn, individualisering, integritet och självbestämmande är begrepp som även idag är grundläggande för handikappolitiken.

De nu behandlade begreppens betydelse kan synas självklar, men för att erinra om dess innebörd vill jag framhålla ytterligare några definitioner.

Integrering	Personer med funktionshinder skall kunna delta i samhället tillsammans med och på samma villkor som personer utan funktionshinder. Målet är aktiv delaktighet, det vill säga inkludering.
Integritet	Varje människas värde och värdighet skall respekteras oavsett hennes förmåga att själv hävda detta.
Normalisering	Personer med funktionshinder skall ha en livssituation som överensstämmer med livssituationen för personer utan funktionshinder.

Självbestämmanderätt Personer med funktionshinder har rätt att själva formulera och försvara sin integritet. Detta skall respekteras även i situationer när enskilda på grund av funktionshinder har begränsad förmåga och därför behöver stöd av företrädare för att utöva sin självbestämmanderätt.

2.3.4 Demokrati och brukarinflytande

Nytt i LSS var att demokratiperspektivet lyftes fram. Såsom ovan nämnts kom detta till uttryck i LSS genom att det i 5 § skrevs in att verksamheten skulle främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Detta är formuleringar som har haft aktualitet i vart fall sedan ”Handlingsprogrammet i handikappfrågor” (SOU 1982:46).

Vidare utvecklades individens rätt till självbestämmande och inflytande ytterligare i LSS, bland annat mot bakgrund av vad 1989 års handikapputredning anfört om brukarinflytande. För att stärka den enskildes inflytande infördes i LSS möjligheten att få en individuell plan. Planen skulle utgå från den enskildes egna mål, önskemål och intressen.

Föredragande statsrådet menade i propositionen med förslaget till LSS att de två viktigaste begreppen inom handikappolitiken var valfrihet och integritet. Begreppen beskrevs som sammanlänkande genom att valfriheten stärker den enskildes integritet (prop. 1992/93:159, Bilaga 1, sid. 43).

2.3.5 Handikapperspektiv, tillgänglighet och bemötande

Handikappolitiken har under lång tid byggt på en stabil värdegrund med bred förankring hos de politiska partierna och de olika intresseorganisationerna. Viktigast nu är att principer och begrepp motsvaras av hur samhället fungerar. En utgångspunkt för denna process är propositionen Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken (prop. 1999/2000:79).

I propositionen slås fast att insatserna under de närmaste åren bör koncentreras till företrädesvis tre huvudområden:

- att se till att handikapperspektivet genomsyrar alla samhällssektorer
- att skapa ett tillgängligt samhälle
- att förbättra bemötandet

Propositionen föregicks av Lindqvists nio – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21). I detta betänkande konstaterade den särskilde utredaren att det finns stora brister i bemötandet av personer med funktionshinder. Många känner sig kränkta, kontrollerade och ifrågasatta. Utredaren sammanfattade sina förslag för att förbättra bemötandet i nio punkter.

I propositionen beskrivs en ny struktur på det handikappolitiska arbetet med tydligare ansvar för de statliga myndigheterna. Det krävs bland annat av myndigheterna att de ser till att lokaler, verksamhet och information är tillgängliga för personer med funktionshinder.

Tillgänglighet beskrivs på sid. 23 i Socialstyrelsens skrift Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS (ISBN 91-7201-722-8) på följande sätt:

De särskilda insatserna skall vara lätt tillgängliga. Tillgänglighetsbegreppet har i detta sammanhang en vid betydelse. När det gäller fysisk utformning måste lokaler och bostäder vara tillgängliga och användbara. Möjligheten att ta del av information måste finnas för alla människor. Kommunen är ansvarig för att informera om LSS och verka för att personer som har rätt till insatser även kan använda dessa. Information om LSS och dess insatser måste vara lätt åtkomlig och förståelig för alla oavsett funktionshinder. Detta kräver att informationen utformas utifrån mottagarens förutsättningar att ta emot den och med utgångspunkt att information inte är given förrän den är mottagen. Vidare skall verksamhet som ger stöd och service till personer med funktionshinder organiseras överskådligt och den skall vara lätt att nå för dem som behöver insatser. Tillgänglighet i ekonomisk bemärkelse kan innebära att den enskilde inte skall ha extra kostnader på grund av sitt funktionshinder. Att verka för tillgänglighet kan även innebära att påverka attityder till människor med funktionshinder genom information och utbildning.

Begreppet tillgänglighet omfattar således avsevärt mer än enbart fysisk tillgänglighet.

Den viktigaste principen för att genomföra ”Ett tillgängligare Sverige” är ansvars- och finansieringsprincipen. Inte heller denna princip innebär någon nyhet. Redan 1964 går den att urskilja i

resonemang förda av den Socialpolitiska kommittén och den har därefter utvecklats bland annat i det nationella handlingsprogrammet för handikappfrågor från 1981 (skr. 1982/83:131) och i slutbetänkandet från 1989 års handikapputredning. Principen är inte lagfäst och har varierat mellan olika samhällsområden.

Nedan följer definitioner av tillgänglighet och ansvars- och finansieringsprincipen.

Tillgänglighet	För att personer med funktionshinder skall kunna vara aktivt delaktiga i samhället krävs att generella och individuella hinder undanröjs och/eller kompenseras. Hinder för tillgänglighet och användbarhet kan avse fysisk miljö, tillgång till information och kommunikation, men även bemötande och attityder.
Ansvars- och finansieringsprincipen	Varje sektor i samhället skall utforma och bedriva sin verksamhet så att den blir tillgänglig för alla medborgare, inklusive personer med funktionshinder. Kostnaderna för de nödvändiga anpassningsåtgärderna skall finansieras inom ramen för den ordinarie verksamheten.

2.3.6 Nationella mål

Den nationella handlingsplanen för handikappolitiken (prop. 1999/2000:79) innehåller de politiska mål som gäller idag.

De nationella målen är:

- en samhällsgemenskap med mångfald som grund
- att samhället utformas så att människor med funktionshinder i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet
- jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionshinder

För att uppnå målen skall det handikappolitiska arbetet särskilt inriktas på:

- att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för människor med funktionshinder
- att förebygga och bekämpa diskriminering mot personer med funktionshinder

- att ge barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder förutsättningar för självständighet och självbestämmande

Både mål och medel är bekanta sedan tidigare, nytt är emellertid att de ges formen av en nationell handlingsplan. I propositionen beskrivs hur myndigheternas arbete bör struktureras och åtgärder som bör vidtas. Tyngdpunkten ligger således på hur målformuleringarna skall omsättas i praktiken.

Regeringen tillkallade genom beslut i juli 2003 (dir. 2003:4) en särskild utredare med uppgift att föreslå en samlad statlig organisation som på ett effektivt och slagkraftigt sätt kan bistå regeringen och övriga aktörer i arbetet med att genomföra den nationella handlingsplanen för handikappolitiken (Handisam-utredningen). Den särskilde utredaren överlämnade i april 2004 sitt betänkande Handikappolitisk samordning – organisation för strategi och genomförande (SOU 2004:54). I betänkandet förslås en ny organisationsstruktur bestående av två delar: en ny myndighet med en övergripande, strategisk, samordnande och utvärderande roll, och en genomförandeorganisation som bland annat utvecklar och tillhandahåller efterfrågade tjänster.

2.3.7 Delaktighet i den politiska beslutsprocessen

I den nationella handlingsplanen för handikappolitiken poängteras att vallokaler bör vara tillgängliga för personer med funktionshinder. En sådan bestämmelse har numera införts i 4 § andra stycket vallagen (1997:157).

Genom en ny bestämmelse i 4 kap. 33 § kommunallagen (1991:900) har kommuner och landsting ålagts att verka för att förtroendevalda med funktionshinder skall kunna delta i handläggningen av ärenden på samma villkor som andra förtroendevalda.

2.3.8 Tillgänglighet till offentliga lokaler och på allmänna platser

Den 1 juli 2001 infördes ändringar i plan- och bygglagen (1987:10) som innebär att tydliga krav skall ställas på tillgänglighet i samband med iordningställande och ändring av allmänna platser och områden för andra anläggningar än byggnader. Krav infördes också på

att enkelt åtgärdade hinder mot tillgängligheten och användbarheten för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga skall undanröjas i lokaler och på allmänna platser i den utsträckning som följer av föreskrifter som meddelas med stöd av lagen. Boverket har genom BFS 2003:19 utfärdat föreskrifter till plan- och bygglagen, som syftar till att öka tillgängligheten för rörelsehindrade personer.

2.3.9 Diskrimineringslagstiftningen i Sverige

I Sverige gäller sedan den 1 maj 1999 lagen (1999:132) om förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av funktionshinder. Lagens syfte är att ge människor med funktionshinder ökade möjligheter till en jämlik och rättvis behandling i arbetslivet (prop. 1997/98:179).

Förbud mot diskriminering av personer med funktionshinder återfinns även i lagen (2001:1286) om likabehandling av studenter i högskolan.

Den 1 juli 2003 trädde lagen (2003:307) om förbud mot diskriminering i kraft. Lagen utvidgade skyddet mot diskriminering för bland annat personer med funktionshinder till att gälla flera samhällsområden samtidigt som de ovan nämnda lagarna skärptes. Till de samhällsområden som omfattas av lagen hör bland annat arbetsmarknadspolitisk verksamhet, näringsverksamhet, socialtjänst, socialförsäkringssystemet, arbetslöshetsförsäkring och hälso- och sjukvård.

Skolansvarsutredningen har i betänkandet Skolans ansvar för kränkningar av elever (SOU 2004:50) föreslagit en ny lag om förbud mot kränkning av elever. Den föreslagna lagen innebär bland annat att den som bedriver skolverksamhet blir skadeståndsskyldig mot elev som skolan diskriminerar på grund av funktionshinder. Dessutom föreslås ett speciellt förbud mot att diskriminera funktionshindrade elever genom att försumma skäligen åtgärder för att göra skollokalerna lika tillgängliga och användbara för dem som för andra elever.

Regeringen tillsatte våren 2002 den parlamentariska Diskrimineringskommittén (N 2002:06). Direktiven till kommittén (dir. 2002:11) har rubriken En sammanhållen diskrimineringslagstiftning. Kommittén skall bland annat överväga frågan om en gemensam lagstiftning mot diskriminering för alla eller flertalet diskrimi-

neringsgrunder och samhällsområden. Kommittén skall lämna de förslag till författningsändringar och andra åtgärder som uppdraget kan ge anledning till senast den 1 december 2004.

2.3.10 Regeringsformens målsättningsstadgande

Sedan den 1 januari 2003 har 1 kap. 2 § tredje stycket regeringsformen följande lydelse: ”Det allmänna skall verka för att demokratins idéer blir vägledande inom samhällets alla områden samt värna den enskildes privatliv och familjeliv. Det allmänna skall verka för att alla människor skall kunna uppnå delaktighet och jämlikhet i samhället. Det allmänna skall motverka diskriminering av människor på grund av kön, hudfärg, nationellt eller etniskt ursprung, språklig eller religiös tillhörighet, funktionshinder, sexuell läggning, ålder eller annan omständighet som gäller den enskilde som person”. Tillägget innebär bland annat att funktionshinder omnämns i bestämmelsen. Författningsändringen har bland annat föregåtts av förslag från utredningen om bemötande av personer med funktionshinder (Lindqvists nia) och 1989 års handikapputredning.

2.4 Bedömning

Vi befinner oss i ett skede där stor enighet råder om värdegrunden för handikappolitiken. Trots detta har det genom olika utredningsarbeten, bland annat ”Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder” (SOU 1999:21) och ”Funktionshinder och välfärd” betänkande av Kommittén Välfärdsbokslut (SOU 2001:56), framkommit att personer med funktionshinder inte har likvärdiga levnadsförhållanden. Det finns bland annat problem avseende bemötande, tillgänglighet och välfärd. Detta innebär emellertid inte att värdegrunden saknar betydelse. Tvärtom bör den användas för att ytterligare förbättra förhållandena. Viktigt är nu att vidareutveckla arbetet med genomförandet av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken och att förskjuta fokus från ord till handling. Bristerna ligger inte i målformuleringarna.

I direktiven ges uppgiften att förtydliga vissa frågor avseende LSS. En orsak till att oklarheter uppstått kan vara att de allmänna uttalanden som utgör värdegrund inte präglar den praktiska

tillämpningen av lagen. Värdegrund och verklighet bör överensstämma. Det finns annars risk för att respekten för lagstiftningen minskar. Något som i sig kan medföra osäkerhet om rättsläget. Detta problem är inte nytt och har tidigare behandlats i olika förarbeten. Jag vill här erinra om några tidigare skrivningar.

1989 års handikapputredning diskuterade i sitt huvudbetänkande Handikapp – Valfärd – Rättvisa (SOU 1991:46) i avsnitt 3.4 målstyrningens problem och möjligheter. De grundläggande värderingar och principer som skall präglade en viss lag brukar återfinnas i s.k. målsättningsparagrafer. Handikapputredningen beskriver målstyrningen som en färdriktning som politikerna anger att de tillämpande myndigheterna bör följa. Myndigheterna får ett överordnat ideologiskt bestämt mål för sin verksamhet och kan utifrån dessa försöka utforma den lokala tillämpningen i överensstämmelse med dessa målbeskrivningar. För den enskilde medborgaren är det emellertid enligt utredningen oklart vad dessa målbeskrivningar kan användas till, eftersom de saknar rättsligt värde (sid. 107). Handikapputredningen menar vidare att genom att målbeskrivningarna är frikopplade från en plikt för det allmänna att uppfylla dem, så tenderar de politiska beslutsfattarna att formulera utomordentligt ambitiösa målskrivningar i lagtexterna. Det är i den politiska processen, till exempel i ett riksdagsutskott, svårt att hålla en rimlig ambitionsnivå i dessa sammanhang – ”Vem vill inte allt det goda åt alla?” Målsättningarna blir därmed ofta substanslöst formulerade (sid. 108).

Handikapputredningens arbete kom att ligga till grund för LSS. I de allmänna utgångspunkterna i lagförslaget anför det föredragande statsrådet att handikappolitiken mer har varit honnörssord än praktiska handlingar, mer paroller än paragrafer.

Jag vill i detta sammanhang även lyfta fram några rader ur propositionen (2000/01:80) om ny socialtjänstlag med mera. Det är i och för sig inte SoL som är föremål för detta utredningsarbete. LSS är emellertid en pluslag till SoL. De värderingar och målsättningar som under mer än 20 års tid har gällt för socialtjänsten överensstämmer därför i stort sett med den ovan under punkt 2.3 redovisade värdegrund som skall präglade tillämpningen av lagstiftningen rörande personer med funktionshinder. I propositionen (prop. 2000/01:80) konstateras under rubriken Allmänna utgångspunkter (sid. 80) att genom 1980 års socialtjänstreform lades de grundläggande målsättningarna och värderingarna som nu gäller för socialtjänsten fast. De principer som därvid avses är helhetssyn, fri-

villighet, det förebyggande perspektivet och att den enskildes resurser skall tas tillvara. Individens delaktighet och egna ansvar skall beaktas. Socialtjänsten skall också präglas av frivillighet och självbestämmande, kontinuitet, flexibilitet, normalisering, närhet och valfrihet. I propositionen betonas att dessa grundläggande värderingar alltjämt skall gälla. Samtidigt påpekas att det är angeläget att begreppen konkretiseras och manifesteras i det dagliga arbetet, så att de inte utvecklas till honnörsord utan konkret innehåll.

Min uppfattning är att den enskilde skall kunna lita på att de principiella utgångspunkter som återfinns i lagstiftningen genomsyrar den praktiska tillämpningen. I annat fall kan principerna uppfattas som tomma ord. Samtidigt är det viktigt att vara införstådd med att målsättningsparagrafer i sig inte innebär några överklagningsbara rättigheter. Jag delar dock inte den ovan refererade uppfattningen att målbeskrivningar saknar rättsligt värde. Dessa utgör tolkningsdata vid bestämmelsernas tillämpning hos myndigheter och domstolar. Värdegrunden påverkar således indirekt tolkningen.

3 Olika lagstiftningsmetoder

3.1 Val av lagstiftningsteknik

Det finns olika metoder för hur man skriver lagar. Vilken metod man väljer beror på det syfte man vill uppnå med lagen. Valet av metod påverkas också av den tid då lagen stiftas samt det sammanhang som lagen ingår i. De senaste decennierna präglas av att lagstiftaren generellt sett har föredragit mer allmänt utformade lagar – så kallad ramlagar – framför mer detaljerad lagstiftning. I fråga om sociallagstiftningen har på senare år begreppet rättighetslag börjat tillämpas och i anslutning härtill skyldighetslag. Sedan LSS infördes används även begreppet pluslag.

3.2 Ramlagstiftning eller mer detaljerad lagstiftning

Det finns inte någon konsekvent tillämpad definition av vad som avses med ramlag. Lagstiftningstekniken etablerades på 1970-talet och förklarades med att förhållandena i det moderna samhället ändrades snabbt och att det därför behövdes regler som var lätta att anpassa till utvecklingen. Det fanns en vilja att övergå från detaljregler till målinriktade ramregler, att motverka sektorisering och främja helhetssyn och integration. Kännetecknande för ramlagar är att de innehåller mål och riktlinjer. Lagbestämmelserna är ofta abstrakta och allmänt avfattade. Den närmare innebörden av bestämmelserna förutsätts komma att konkretiseras genom regeringens eller centrala förvaltningsmyndigheters regler eller genom kommuners, myndigheters eller domstolars praxis. SoL och HSL är exempel på ramlagstiftning.

Till fördelarna med ramlagstekniken hör att lagarna hållit över tid, trots stora samhällsförändringar. Ramlagarna har inneburit ett effektivt sätt att uppnå de mål lagstiftaren angett till exempel i fråga om välfärd. Lagstiftningstekniken har främjat flexibilitet och där-

med effektivitet. Det är verksamheterna som har förändrats, inte lagens ordalydelse. Ramlagstekniken är användbar när staten vill reglera vissa verksamheter i kommuner utan att inkräkta på den kommunala självstyrelsen. Ramlagen ger kommunerna möjlighet att genom politiska beslut anpassa verksamheterna efter lokala behov och förutsättningar.

Ramlagstiftningens negativa sidor är främst hänförliga till rätts-säkerhetsaspekter rörande förutsebarhet och enhetlig tillämpning. Domstolarnas prejudikatbildning medför emellertid med tiden att såväl förutsebarheten som enhetligheten ökar. Rätten att få överprövning är också ett av de viktigaste medlen att upprätthålla rätts-säkerheten. Statlig tillsyn och formaliserade handläggningsrutiner bidrar också till rättssäkerhet.

Ett exempel på ramlagstiftning är 7 § andra stycket LSS, där det bland annat sägs att den enskilde genom insatserna enligt 9 § LSS skall tillförsäkras goda levnadsvillkor. Vad som avses med ”goda levnadsvillkor” definieras inte i lagtexten. Stadgandet är ett exempel på en så kallad generalklausul. Detta innebär att den angivna kvalitetsnivån – goda levnadsvillkor – bestäms av rättspraxis. Förändras förhållandena i samhället, bör även domstolarnas tillämpning ändras. Generalklausulen kan däremot bibehålla sin lydelse.

Till ramlagstiftningen hör även programförklaringar (ofta i form av portalparagrafer) och målformuleringar, som till exempel 5 § LSS, vars lydelse är följande:

Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

Generellt sett har lagstiftningstekniken utvecklats från detaljreglering mot mer allmänt avfattade bestämmelser, som kompletteras av myndighetsföreskrifter och rättspraxis.

Detaljerade lagbestämmelser återfinns bland annat i lagstiftning som syftar till att skydda en svagare part, till exempel en konsument eller till att tillförsäkra en särskild grupp dess rättigheter, till exempel personer med funktionshinder vissa insatser enligt LSS.

3.3 Speciallagstiftning och pluslag

Olika lagar varierar i fråga om hur generellt tillämpliga de är. Vissa lagar är mer allmänt tillämpliga – det vill säga de är tillämpliga på ett stort antal situationer – medan det motsatta gäller i fråga om speciallagar. LSS kan betecknas som en speciallag i förhållande till SoL och HSL. De sistnämnda lagarna gäller för alla – inklusive personer med funktionshinder – som kan komma ifråga för samhällets socialtjänst eller hälso- och sjukvård. LSS omfattar däremot endast vissa personer med funktionshinder.

Det finns en tolkningsregel som säger att innehållet i en speciallag gäller framför allmän lag. Om innehållet i en mer allmänt hållen lag i ett visst avseende skulle strida mot vad som sägs i en speciallag, äger bestämmelsen i speciallagen således företräde.

Genom LSS infördes ytterligare ett begrepp ”pluslag”. I förarbetena till LSS sägs att lagen skall vara en pluslag till SoL och HSL. Av 4 § LSS framgår att LSS inte får innebära någon inskränkning i de rättigheter som den enskilde kan ha enligt annan lag. Skulle en lagkonflikt uppstå mellan LSS och en mer allmän lag, bör begreppet alltså innebära att den för den enskilde förmånligaste bestämmelsen skall gälla.

3.4 Rättighets- och skyldighetsbestämmelser

Ordet rättighetslag kan leda tankarna åt olika håll. Civilrättsligt ligger det nära till hands att tänka på äganderätt, nyttjanderätt etc. Förvaltningsrättsligt når kanske tanken först de grundläggande fri- och rättigheterna i 2 kap. regeringsformen, till exempel yttrandefrihet, informationsfrihet och mötesfrihet. Det som man normalt menar med rättighetslag inom förvaltningsrätten är emellertid lagar som bestämmer enskildas rättigheter mot kommuner och lands-ting.

LSS brukar beskrivas som en rättighetslag, medan till exempel HSL beskrivs som en skyldighetslag. Det finns emellertid inga klara och entydiga definitioner av begreppen rättighets- och skyldighetslagstiftning. Allmänt uttryckt är en rättighetslag en lag som ger enskilda möjlighet att kräva ut en rättighet av något slag, till exempel en insats enligt LSS. En skyldighetslag däremot är en lag som anger en skyldighet för det allmänna utan att ge enskilda medborgare en individuell rätt att kräva fullgörelse. Det är viktigt att

vara försiktig med hur dessa beteckningar används. Risk finns annars för att man befäster vagheter och oklarheter.

Beteckningarna rättighets- och skyldighetslag innebär inte att samtliga bestämmelser i en lag är hänförliga till dessa kategorier. Det är ytterst få lagar som enbart kan anses höra till den ena eller andra kategorin. LSS anses emellertid vara en renodlad rättighetslag. För att undvika gränsdragningsproblem och för att ge mer nyanserade beskrivningar av olika regelverk är det mer meningsfullt att analysera de enskilda bestämmelserna i en viss lag ur ett rättighets- och skyldighetsperspektiv än att försöka hänföra hela lagen till en viss kategori.

Ett exempel på en lag med en blandning av bestämmelser är SoL. SoL innehåller grundläggande bestämmelser om kommunernas skyldigheter att bedriva vissa verksamheter. Men SoL ger även den enskilde möjligheter att kräva vissa rättigheter. Ett exempel på en rättighetsbestämmelse är 4 kap. 1 § SoL. Enligt bestämmelsen har den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning (försörjningsstöd) och sin livsföring i övrigt. Han/hon skall genom biståndet tillförsäkras ”en skälig levnadsnivå”. Biståndsbeslut kan överklagas genom förvaltningsbesvär.

Rättighetslagstiftning ger positiva associationer. Det är därför viktigt att begreppet förbehålls lagar som verkligen tillerkänner den enskilde en förmån. I annat fall kan den enskilde förledas att tro sig ha en bättre rättsställning än vad som verkligen är fallet.

På senare år har det utkristalliserats vissa kriterier som måste vara uppfyllda för att en rättighetsbestämmelse skall anses föreligga. Det verkar råda enighet inom doktrinen om vilka krav som bör ställas, även om olika tolkningar finns för när de kan anses uppfyllda. Rättigheten skall vara noggrant preciserad både vad gäller förutsättningar och innehåll och den skall vara utkrävbar. För att vara utkrävbar fordras möjlighet till överprövning. Detta innebär att den enskilde genom ett domstolsutslag skall kunna hävda sin rätt mot den ansvarige huvudmannen. Ibland krävs också statlig tillsyn och kontroll av de myndigheter som har hand om förvaltningen. Beträffande LSS kan en särskild avgift (sanktionsavgift) utgå om en insats enligt 9 § som någon är berättigad till enligt en domstols avgörande inte tillhandahålls utan oskäligt dröjsmål.

Den skyldighet som åsyftas i en lagregel är ofta en huvudmans ansvar. I SoL regleras kommunernas skyldigheter och i HSL landstingens och kommunernas skyldigheter. Kommunernas och lands-

tingens beslut om hur de skall bedriva den verksamhet de är skyldiga att tillhandhålla kan inte överprövas i sak genom förvaltningsbesvär. Däremot har medlemmar av en kommun eller ett landsting – det vill säga i huvudsak de som bor där – alltid rätt att få lagligheten av kommunens eller landstingets beslut prövad genom att begära laglighetsprövning (tidigare kommunalbesvär) hos länsrätten.

3.5 Rättighetsbestämmelsen rådgivning och annat personligt stöd

I uppdraget ingår att föreslå förtydliganden beträffande syftet och förutsättningarna för insatsen rådgivning och annat personligt stöd enligt LSS. Bakgrunden till uppdraget är att regeringen anser att oklarheter finns i fråga om tolkningen av innebörden av denna insats.

Det har ovan konstaterats att LSS i sin helhet brukar betecknas som en rättighetslag. Detta innebär att lagens regel om rådgivning och annat personligt stöd enligt LSS – det vill säga det som i dagligt tal kallas råd och stöd – är en rättighetsbestämmelse.

Bestämmelsen i 9 § första stycket punkt 1 LSS har följande lydelse:

9 § Insatserna för särskilt stöd och service är

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,

Såsom tidigare nämnts krävs för att en rättighetsbestämmelse skall anses föreligga att rättigheten är noggrant preciserad både vad gäller innehåll och förutsättningar. Förutsättningarna i detta fall framgår av 7 § LSS, medan 9 § första stycket punkt 1 anger dess innehåll.

Det kan konstateras att bestämmelsen om rådgivning och annat personligt stöd är ganska allmänt avfattad. Rättigheten är inte tillräckligt pregnant uttryckt för att den skall kunna tillämpas utan att man tar del av motiv och rättspraxis. Teoretiskt sett hör rättighetsbestämmelser ihop med en konkret och detaljerad lagstiftnings teknik, medan skyldighetsbestämmelser förknippas med ramlagstiftning. I praktiken får emellertid omständigheterna avgöra hur bestämmelserna skall avfattas för att på bästa sätt uppnå lagstifta-

rens syften. Med hänsyn till att rådgivning och annat personligt stöd är en rättighet vars innehåll förväntas ändras med beaktande av nya erfarenheter är det viktigt att bestämmelsen inte är allt för rigid. Däremot bör insatsen vara tillräckligt klart preciserad för att gränsdragningsproblem inte skall uppstå gentemot annan lagstiftning.

Genom överklagningsmöjligheten enligt 27 § LSS och Socialstyrelsens och länsstyrelsernas tillsyn enligt 25–26 §§ LSS är övriga kriterier för en rättighetsbestämmelse uppfyllda.