



LÄNSSTYRELSEN
VÄSTRA GÖTALANDS LÄN

Rapport 2004:58



LÄNSSTYRELSEN
VÄSTRA GÖTALANDS LÄN

www.o.lst.se

www.o.lst.se

Föräldrastöd och LSS-handläggarens roll

En rapport om LSS-handläggarens yrkesroll utifrån föräldrars upplevelse av stödet från kommunen samt kommunernas beskrivning av handläggarens arbete

Rapport 2004:58

ISSN 1403-168X

Rapportansvarig: Berit Davidsson, socialkonsulent

Projektgrupp: Socialkonsulenterna Berit Davidsson, Rose Gustavsson och Birgitta Thidell.

Layout: Ulla Bäckman

Tryck: Rydins Tryckeri, Nossebro

Utgivare: Länsstyrelsen i Västra Götalands län

Enhet: Socialenheten

Beställ från www.o.lst.se under rubriken Rapporter

Förord

Denna rapport bygger på tillsyn som genomfördes för ett par år sedan och som utgick ifrån intervjuer med föräldrar till barn med funktionshinder. Frågorna vi ställde skulle ge en bild av hur de upplevde stödet från kommunen, i första hand från LSS-handläggarna.

Vi fortsatte med att intervjua LSS-handläggare, för att få deras syn på sin roll och det stöd de kunde ge. Vi försökte också få fram LSS-handläggarnas uppdrag, som det var formulerat av den politiska ledningen samt hur handläggarna själva uppfattade sitt uppdrag.

Kommunens stöd till funktionshindrade utgår från lagstiftningen och det finns goda ambitioner och välformulerade mål. Men ofta saknas resurser och då menar vi resurser inte bara i form av pengar, tillgång till personal och platser i korttidshem och gruppboheter. Till resurser räknar vi också att handläggarna får kompetensutveckling och stöd i arbetet från arbetsledare och kolleger samt att den tid de har till förfogande är rimlig i förhållande till vad som krävs av dem. Bristande resurser får konsekvenser och familjernas negativa beskrivning av stödet från kommunerna kan vara en sådan konsekvens.

Det är vår förhoppning att denna rapport kan bidra till att lyfta fram viktiga frågor till diskussion, både i den politiska ledningen, bland chefer, handläggare och andra som är berörda av frågorna.

För underlaget till denna rapport svarar socialkonsulenter Berit Davidsson, Rose Gustavsson och Birgitta Thidell. Rapporten är skriven av socialkonsulent Berit Davidsson.



Bengt Andersson
Socialdirektör

Innehåll

Bakgrund	3
Syfte och redovisning av underlag	4
Barnen	5
Stödet till familjerna	7
Information till familjerna	12
Samordning av insatser, individuella planer	15
Framtiden	18

Bakgrund

Utvecklingen inom omsorgerna om funktionshindrade har gått fort sett ur ett femtioårigt perspektiv. Fram till 1970-talet fick föräldrar rådet att lämna bort sitt svårt handikappade barn. Det fanns stora och små institutioner som var specialiserade för barn med olika funktionshinder.

I mitten av 1980-talet avskaffades barnvårdshemmen för utvecklingsstörda barn och föräldrarna förväntades att själva ta hand om sina barn, med stöd av omsorgslagen från 1986. Det som fanns kvar var de s.k. elevhemmen, som i första hand var till för att barn som behövde skolgång på annan ort skulle ha ett bra boende i en liten grupp.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, kom 1994 och utvidgade den s.k. personkretsen till alla människor med stora och varaktiga funktionshinder. LSS är en rättighetslag, som skall garantera att de funktionshindrade och deras familjer får det stöd de behöver.

Insatser, som ges enligt LSS, kan rikta sig direkt till barnet, t.ex. personlig assistans, men ger också stöd till föräldrarna, genom t.ex. avlastning i hemmet och korttidsvistelse för barnet utanför det egna hemmet.

LSS-handläggarna är de som vanligtvis utreder och fattar beslut om insatser enligt LSS och är därmed nyckelpersoner när det gäller att ge barnfamiljerna det stöd de behöver och har rätt till.

Av Socialstyrelsens lägesrapport om Handikappomsorg 2003 (utgiven i februari 2004) framgår att antalet personer som får insatser enligt LSS ökar och som en följd av detta ökar även kommunernas totala kostnad för LSS-insatser. Däremot har inte kostnaden per person ökat nämnvärt, inte heller har kostnaden per insats blivit dyrare.

Av lägesrapporten framgår också att föräldrar till barn med funktionshinder har en lägre levnadsstandard än andra föräldrar. De är sjukskrivna mer och arbetar oftare deltid. Om familjen ska få stöd beror ofta på egna initiativ och egen uthållighet. Det är ett stort och tungt arbete att samordna de insatser som barnet behöver, enligt lägesrapporten.

Syfte och redovisning av underlag

Syftet med denna rapport är att ge en bild av hur barnfamiljers stödbehov kan tillgodoses och hur föräldrarna kan uppleva sin situation. Rapporten vill också lyfta fram LSS-handläggarens roll, som stödperson, informatör och samordnare – sett ur både föräldrarnas, socialnämndens och handläggarnas eget perspektiv.

Underlaget till denna rapport består av

- En enkät som skickades ut till 150 familjer, bosatta i fem kommuner i länet och åtta stadsdelar i Göteborg. Urvalet skedde med hjälp av socialtjänstens handläggare. Ca 80 % av familjerna svarade på enkäten och hälften uppgav att de gärna ställde upp för personlig intervju.
- Intervjuer med 21 familjer, vid personligt möte eller per telefon.
- Frågeformulär till fem socialnämnder/motsvarande med frågor om ansvar för myndighetsutövning, information, samverkan med andra, resurser m.m.
- Intervjuer med elva LSS-handläggare om hur de ser på sin roll, deras egen kunskap samt uppfattning om kompetensbehov och stöd i yrkesutövningen.

I denna rapport lyfter Länsstyrelsen fram iakttagelser, synpunkter och tendenser, som kan vara av intresse för alla som arbetar med eller ansvarar för insatser till människor med funktionshinder, liksom självklart även för familjer med funktionshindrade barn.

Redovisningen görs enligt följande rubriker

- Barnen.
- Stödet till familjerna.
- Information till familjerna.
- Samordning av insatser, individuella planer.
- Framtiden.

Under de olika avsnitten redovisas föräldrarnas synpunkter kompletterat med information från socialnämnder/motsvarande och LSS-handläggare. Länsstyrelsens synpunkter presenteras separat under varje rubrik.

Barnen

Cirka 120 föräldrar till barn som tillhörde LSS:s personkrets svarade på enkäten. Ett frågeområde gällde barnets hjälpbehov som föräldrarna bedömde det och frågorna gällde olika vardagssituationer. Hjälpbehovet var givetvis orsakat av barnets funktionshinder, inte enbart av ålder. Ett barn kan också klara sig bra inom ett område, men ha stora hjälpbehov i ett annat.

Totalt uppgav föräldrarna att barnen hade stort eller ständigt hjälpbehov inom följande områden:

Daglig livsföring (ADL)	50 barn
Vid vistelse utanför hemmet	59
Tillsyn	71
Betendeproblematik	46
Summa:	226

Förutom stort eller ständigt hjälpbehov redovisades 156 olika behov av viss hjälp och tillsyn inom de olika områdena.

I enkäten ingick frågor om vilka LSS-insatser familjen hade och om de var nöjda med insatserna. Svaren fördelade sig enligt nedanstående:

LSS-insats	Antal beviljade insatser	Andel i % som är nöjda med insatsen
Avlösning i hemmet	54	89
Korttidsvistelse		
- korttidshem	26	65
- stödfamilj	38	76
- läger/likn.	22	95
Eftermiddagstillsyn	44	77
Ledsagning	11	100
Kontaktperson	13	92
Personlig assistans	24	75

83 familjer uppgav att de dessutom hade insatser från habiliteringen och av dessa var 80% nöjda med insatserna.

Den insats som flest antal familjer var missnöjda med var korttidsvistelse i korttidshem, (35 %). Orsakerna till detta framgår ej av denna undersökning. Enligt Länsstyrelsens erfarenhet kan en orsak vara att familjerna inte får den avlastning de önskar och har behov av, varken när det gäller omfattning eller förläggning av tiden. Detta beror i sin tur på alltför få korttidsplatser och därmed för stor belastning på korttidshemmen.

Intervjuade familjer

Den grupp på 21 föräldrar som intervjuades hade sammanlagt 24 barn med funktionshinder, varav några alltså hade mer än ett funktionshindrat barn. Sju flickor och 17 pojkar ingick i gruppen. Vid intervjutillfället var barnens ålder mellan tre och femton år.

De funktionshinder som beskrevs var t.ex. förståndshandikapp, lätta till svåra rörelsehinder, Downs syndrom, autism. Tre barn var svårt multihandikappade och två barn var helt blinda.

S tödet till familjerna

Föräldrarnas beskrivning

Föräldrarna tillfrågades i enkäten var de upplevde att de hade sitt bästa stöd från samhället. 12 familjer uppgav att det bästa stödet fick de från habiliteringen, därefter uppgavs förskola av två familjer. Av vardera en familj uppgavs:

- Särskolan, ● distriktssköterska, ● FUB, ● stödfamilj, ● avlösare, ● assistenter, ● Tomteboda, ● LSS-handläggare, ● läkare, ● Försäkringskassan.

På direkt fråga om stöd från LSS-handläggare svarade några familjer att handläggaren var trevlig, empatisk och kunnig. Ett par familjer beskrev att de uppskattade att handläggaren ringde ibland och frågade hur insatserna fungerade och om det fanns andra behov. Fler uppgav dock en önskan att handläggaren någon gång hörde av sig, de måste nu själva ligga på och driva sina frågor.

En förälder uttryckte att ”man känner att LSS-handläggaren har massor att göra och vi är ju inte de som har det värst, det är svårt att ligga på och tjata”.

”Vilken är egentligen handläggarens roll?” frågade några föräldrar. ”Är det bara en administratör?” ”Var finns LSS-handläggaren i familjens ständiga kamp för sitt barn? På vems sida?” frågade en förälder. En annan sa: ”Det hade varit skönt om någon satt sig ner och rätt ut barnets behov åt oss och kommit med förslag på hur man kan göra.”

Många föräldrar efterlyste mer empati och bättre kunskap och några uttryckte att de kände sig ifrågasatta av handläggaren. En förälder beskrev att handläggaren kunde säga: ”Nej det går inte, det kan ni inte få.” och de fick ingen motivering och inget formellt avslag. En förälder sa: ”LSS-handläggaren har en sådan makt!”

Flera föräldrar efterlyste stöd till det funktionshindrade barnets syskon, de tyckte att handläggarna inte förstod att syskon också hade behov av stöd på olika sätt eller att föräldrarna själva skulle behöva vara helt barnlediga någon gång.

Vad säger kommunen

Socialnämnd

Fem socialnämnder/motsvarande har besvarat ett utsänt frågeformulär om ansvaret för stöd till funktionshindrade och handläggarens roll.

Det vanligaste svaret på frågan om LSS-handläggarens uppdrag var ansvar för myndighetsutövningen samt för uppföljning av beslut. Detta skall göras minst en gång per år och vid behov oftare. Endast en nämnd-uppgav att handläggaren har ett kurativt uppdrag. Samma nämnd uppgav att handläggaren har ett samordningsuppdrag, medan en nämnd uppgav att handläggaren skall vägleda enskilda i andra kontakter ”om så önskas”. Någon nämnd nämner ansvar för kartläggning av framtida behov som ett uppdrag.

Handläggare

Elva handläggare från fem kommuner/stadsdelar har intervjuats av Länsstyrelsen.

Antalet ärenden per handläggare varierade från ca 50 till 100 på en heltidstjänst. Då ingår oftast både barn- och vuxenärenden och insatser enligt både SoL och LSS. I de stadsdelsnämnder där det fanns flera handläggare hade de delat upp barn/ungdom resp. vuxenärenden mellan sig.

Ingen handläggare ansåg att det finns ett tydligt formulerat uppdrag utöver myndighetsutövningen som gällde vad som ingår i arbetet. Det som finns skrivet är beskrivningar av organisation, generella mål för handikappomsorgen samt delegationsbestämmelser. Några handläggare anser att tyngdpunkten i deras arbete ligger i att ha kontinuerlig kontakt med familjerna, ha en helhetsbild av familjens situation och behov. En handläggare lyfter fram den uppsökande verksamheten och att vara med i planeringen av framtida utbyggnad av omsorger. *Att utreda, fatta beslut och följa upp besluten är det som tar merparten av handläggarnas tid.*

Det finns en skillnad mellan Göteborgs Stad och de mindre kommuner, som deltagit intervjuerna när det gäller handläggarnas upplevelse av ekonomiska resurser. Politikerna i Göteborg förväntar sig att handläggarna skall ha en hög kostnadsmedvetenhet, hitta de billigaste alternativen för olika insatser och t.ex. verkställa insatser inom den egna stadsdelen. I de mindre kommunerna upplevde handläggarna krav på kostnadsmedvetenhet, men inte i samma utsträckning.

Sparkrav och nedskärningar hade dock inte drabbat funktionshinderområdet. Handläggarna har uppfattningen att politikerna vet om att LSS är en rättighetslag, och att det inte går att skära ner där. En handläggare uttryckte dock att det var tungt att alltid höra att funktionshinderområdet är så kostsamt.

Resursbrist visar sig i form av att vissa insatser inte går att verkställa. Ansvaret för verkställighet av beslut ligger i regel på andra personer (utförare) och handläggarna får i efterhand veta om en beslutad insats ej har gått att verkställa. De försöker då ibland ge andra insatser istället.

Handläggarna har ambitionen att ha korta handläggningstider och säger sig lyckas för det mesta. När arbetsbelastningen är för hög visar det sig i brister i uppföljningen av besluten.

Länsstyrelsen ställde frågan till handläggarna om de hade möjlighet att ge stöd till familjerna utöver det som ingår i utredning, bedömning och beslut. Här skiljer sig handläggarnas uppfattning åt. Några ser det som naturligt att stötta och prioriterar detta, före utredningar och uppföljningar. Andra informerar om habiliteringen och slussar familjerna dit och anser att det är bra att inte ha en kuratorsroll, eftersom handläggjarjobbet tar så mycket tid. Åter några anser att stödet skall ges av utförarna av LSS-insatser och ser det inte som sin roll.

Länsstyrelsens uppfattning

LSS är den lag som reglerar insatserna till människor med funktionshinder. Föräldrarnas beskrivning av sin upplevelse av stöd från LSS-handläggarna leder till att två olika bilder växer fram. Den ena är bilden av en engagerad och kunnig handläggare, som förmedlar trygghet idag och inför framtiden. Den andra bilden visar en stressad och upptagen handläggare, som inte kan eller vill förstå familjens situation. Stöd och service får familjerna hämta på annat håll. Vad är orsaken till dessa olika bilder?

Det finns givetvis mer än ett svar på frågan. Ett svar gav en förälder själv: ”LSS-handläggaren har en sådan makt!” Föräldrars förhoppningar på stöd från samhället kan snabbt utbytas i besvikelse, när inte behoven kan tillgodoses fullt ut. Det är viktigt att handläggaren förstår vilket tungt ansvar det är att ha ett funktionshindrat barn och varje dag uppleva hur

familjen påverkas; ekonomiskt, socialt och psykiskt. Ett nej från en handläggare, som i och för sig kan vara berättigat, kan upplevas som en besvikelse eller ett stort nederlag.

Dubbla roller

LSS-handläggarens roll är inte entydig. Å ena sidan är kraven på en of-fentliganställd tjänsteman att myndighetsutövning skall utföras så snabbt och effektivt som möjligt. Det finns vidare allmänna övergripande mål, där politiker uttrycker en hög ambition när det gäller att ge människor med funktionshinder ett gott liv.

Å andra sidan möter LSS-handläggaren människor med stora och varaktiga behov, en komplicerad livssituation. Ofta har handläggaren otillräckliga resurser till förfogande, både när det gäller den *egna tiden* för varje ärende, sin *egen kunskap* om funktionshinder och dess konsekvenser samt när det gäller de *konkreta insatser*, som kan erbjudas.

Till skillnad från det sociala arbetet inom individ- och familjeomsorgen försvinner inte hjälpbehovet med tiden. En socialsekreterare kan se resultat av sitt arbete genom att klienter – tack vare socialtjänstens, sina egna eller andras ansträngningar – blir oberoende av socialtjänsten. De funktionshindrade finns kvar, behoven och därmed kraven på socialtjänsten kan öka istället för minska, t.ex. när barnen blir vuxna och föräldraansvaret avtar. Samtidigt får handläggaren hela tiden nya ärenden, eftersom det tillkommer nya barn och även vuxna med funktionshinder.

En konflikt kan uppstå när man som handläggare skall förena högt uppsatta mål med stora behov som man inte kan tillgodose. Ett sätt att hantera en sådan konflikt är givetvis att gömma sig bakom rollen som tjänsteman, utreda och besluta och inte engagera sig. Är det därför som vissa föräldrar känner att de bara är ett ärende bland många andra och att handläggarens tid och engagemang inte motsvarar deras behov?

På vems sida?

På vems sida står LSS-handläggaren? frågade en förälder. Länsstyrelsen fick uppfattningen att handläggarna ofta är mycket solidariska med sin arbetsgivare. De beklagar, men har samtidigt förståelse för, att resurserna inte räcker till. Ändå är det de som får ta på sig ansvaret för att försöka tillgodose behov i det enskilda ärendet. Detta kan göra att de känner sig

otillräckliga, trots att det knappast är deras fel att det saknas platser för korttidsvård, gruppboheter eller att det är svårt att rekrytera viss personal.

Det vore önskvärt att de politiskt ansvariga och de ansvariga cheferna i större utsträckning lyssnade på handläggarna, som ju är de personer som möter behoven. Dagens brister i framförhållning, när det t.ex. gäller boheter för vuxna med funktionshinder beror inte på att handläggarna inte har kunskap om framtida behov. Det måste finnas metoder och verktyg för att handläggarnas kunskaper och erfarenheter tas tillvara, även om behov inte kan tillgodoses idag.

Information till familjerna

Familjernas beskrivning

Frågorna i intervjuerna gällde information om möjligheterna till stöd och hjälp, om familjerna var nöjda med informationen och vad som ev. saknades.

Endast två föräldrar av de 21 intervjuade angav LSS-handläggaren som främsta informatör och en angav LSS-chef. Tio föräldrar angav habiliteringen som informationskälla och då oftast kurator.

Några föräldrar uppgav att de fått information ”lite då och då” från kommunen, men aldrig i någon samlad form. En förälder hade fått hem en broschyr, där det stod vad hon kunde söka för insatser. Några sökte och fick information själva, via nätet, andra föräldrar eller FUB. Andra informationskällor som uppgavs var distriktssköterska, BB och förskola.

Endast i undantagsfall ansåg föräldrarna att de hade fått den information de behövde från kommunens LSS-handläggare.

Vad säger kommunen?

Socialnämnd

Samtliga nämnder som besvarat enkäten uppger att LSS-handläggarna har ansvar för både generell information och för information till enskilda. När det gäller barn med funktionshinder nämns speciellt BVC och skolan som mottagare av generell information. Samtliga nämnder hade tagit fram informationsbroschyrer och hänvisade också till kommunens hemsida på nätet.

Handläggare

Även om inget formellt uppdrag finns så kände LSS-handläggarna ansvar för att ge *generell* information – både inom sin egen förvaltning och till olika samverkanspartners, t.ex. BVC, intresseorganisationer och skolan. Några handläggare hade medverkat i allmän medborgarinformation, t.ex. vid medborgarkontor eller speciella kommundagar. Inte minst upplevde de ett behov av att informera inom Individ- och familjomsorgen. Kunskapen om LSS hos t.ex. socialsekreterarna är ofta bristfällig eller saknas helt, vilket kan leda till svårigheter i ärenden som kräver insatser från båda sidorna.

Information till familjerna ges oftast vid det första mötet mellan handläggarna och familjen. Familjerna får då också ta del av broschyrer och annat material.

Ett problem som en del handläggare beskrev, och som har relevans för informationen, är att när de själva behöver mer kunskap finns inte denna kunskap att hämta inom den egna förvaltningen. Det gäller framförallt tolkning och tillämpning av lagen. Handläggarna får själva söka kunskap och några sätt som uppgavs var prenumerationer på rättstillämpningar, föreläsningar och inte minst olika nätverk. LSS-handläggare i små kommuner vänder sig till kolleger i grannkommunerna, vid större förvaltningar har man kolleger på nära håll. Vissa formella nätverk finns etablerade, där man träffar kolleger från andra kommuner/stadsdelar och där ny kunskap kan hämtas in.

Hög omsättning bland LSS-handläggare uppgavs av vissa kommuner/stadsdelar vara en svårighet när det gäller att tillgodose informationskravet.

Länsstyrelsens uppfattning

Det ställs stora krav på LSS-handläggarna att ansvara för den generella informationen om LSS. Informationsskyldigheten är nära kopplat till kraven på uppsökande verksamhet, som LSS-handläggarna också uppges vara ansvariga för. Det fanns inte några nedskrivna föreskrifter om hur uppsökande verksamhet och information skall utföras – varken kvantitativt eller kvalitativt. Det verkar vara upp till LSS-handläggarna att planera och genomföra sådana aktiviteter. Länsstyrelsen anser att handläggarna bör ha rätt att få veta vilka krav och förväntningar som ställs på dem och hur mycket tid de får/skall lägga ner på sådana insatser i förhållande till handläggning av enskilda ärenden.

När det gäller information direkt till berörda familjer tycks det vara självklart att ge information vid första mötet. Länsstyrelsen anser att detta är otillräckligt, eftersom det kan vara svårt för föräldrar att ta till sig information vid detta tillfälle. Om en handläggare inte ger information eller ger ofullständig information kan det möjligen förklaras med tidsbrist, men måste givetvis åtgärdas.

Ett sätt att försäkra sig om att föräldrarna är informerade är att gå igenom informationsbroshyren tillsammans i lugn och ro och ge tillfälle

till frågor. Detta kan inte göras vid det första mötet, men kan bli en del av utredningsarbetet och bidra till ömsesidigt förtroende.

Troligen är det lättare för föräldrar att acceptera ett avslag om handläggaren kan ge en saklig information i samband med avslagsbeslutet. Att bara säga att ”det kan ni inte få” som en förälder beskrev, är givetvis helt oacceptabelt.

Tillämpning och tolkning av lagen

Att ge en bra information kräver givetvis att informatören själv har en god kunskap. LSS är en lag som nu har funnits i tio år, men som många gånger fortfarande är svårt att tillämpa och tolka. Detta märker Länsstyrelsen genom att många handläggare ringer för att rådfråga och ”bolla” sina ärenden. Detta gäller inte minst *erfarna* LSS-handläggare, som liksom Länsstyrelsen, fortfarande ofta hamnar i nya tillämpningsproblem. Det är viktigt att LSS-handläggarna har en arbetsledare som är tillräckligt insatt i lagstiftningen, vilket inte alltid är fallet.

Rättstillämpningen i förvaltningsdomstolarna är ”spretig”, dels på grund av att prövningar alltid skall utgå från den enskilde individens speciella situation, dels på grund av att tillämpningen innehåller en viss del värderingar. Det verkar inte finnas gemensamma värderingar inom eller mellan de olika länsrätterna. Vad är t.ex. ”goda levnadsvillkor” i förhållande till ”skälig levnadsnivå” enligt SoL? Få LSS-ärenden prövas i Regeringsrätten, vilket innebär att det är svårt att få vägledning genom rättspraxis.

S amordning av insatser, individuella planer

Familjernas beskrivning

Tre föräldrar visste att de hade rätt att få en individuell plan enligt LSS, några var osäkra och femton familjer uppgav att de aldrig hört talas om det.

Olika former av individuell planering, där familjen medverkade, förekom dock i många fall, framför allt mellan habiliteringen och skola, dagis/fritids och i något fall även med barn- och ungdomspsykiatri, BUP. Tre familjer uppgav att LSS-handläggaren medverkade vid gemensam planering med t.ex. habiliteringen. Sex familjer uppgav att individuell planering endast förekom i skolan.

När sedan insatserna skall samordnas upplever de flesta föräldrarna stora brister. ”Det hänger i luften” sade en förälder. En förälder berättade att de hade 14 personer att hålla kontakt med och de skulle vilja ha en ”spindel i nätet” som håller ihop insatserna. Idag ligger all samordning på dem själva. En familj uttryckte att de lätt hamnade mellan stolarna och hänvisades runt, vilket tog mycket energi.

Vad säger kommunen?

Socialnämnd

Endast en nämnd uppgav att i handläggarens uppdrag ingick att samordna insatserna kring den enskilde. Däremot uppgavs en rad samverkanspartners, som består av andra myndigheter och organisationer som finns kring den enskilda familjen.

Handläggare

På övergripande nivå sker samverkan i olika samverkansgrupper. Handläggarna har också regelbunden samverkan med intresseorganisationerna och kan t.ex. ingå i det kommunala handikapprådet.

Handläggarna beskriver hur de samarbetar i individärenden med många olika aktörer, t.ex. hälso- och sjukvården (BUP, barnneurologen, BNK, barnavårdscentralen, BVC, barnhabiliteringen m.fl.), skolan (inkl. förskola,

särskola, gymnasieskola), Försäkringskassan och den egna Individ- och familjeomsorgen.

De flesta handläggare uppgav att de informerar om eller erbjuder familjerna en individuell plan. Några handläggare ansåg inte att det fanns behov av individuella planer enligt LSS. Förklaringen var oftast att det redan finns så många planer kring det funktionshindrade barnet, många hänvisar till habiliteringens planer. Däremot förekommer det ofta planeringsmöten, där flera parter medverkar.

Länsstyrelsens uppfattning

Rätten till en individuell plan regleras i 11 § i LSS. Socialstyrelsen har i flera undersökningar och rapporter försökt få fram orsaker till att den individuella planeringen enligt LSS inte har fått genomslagskraft. På Länsstyrelsen pågår under året en granskning i ett antal kommuner om individuell plan.

Den information som finns i kommunerna broschyrer om rätten till individuell plan är oftast mycket kortfattad och tar sällan upp vilken betydelse det kan ha för den enskilde att det finns en sådan plan.

Länsstyrelsen har tidigare på olika sätt försökt lyfta fram att den individuella planen är till för att den enskilde/familjens behov och önskemål skall komma i fokus. Den individuella planen är till för den enskilde/familjen, inte för att olika befattningshavare vid olika myndigheter skall ha ett arbetsunderlag. Handläggaren har en oerhört viktig roll här, samtidigt som det ställs krav på ett arbetssätt som inte helt överensstämmer med hur arbetet bedrivs idag.

Perspektiven måste förändras. Socialtjänstens perspektiv utgår ofta från myndighetsutövning, lagar, riktlinjer och resurstänkande. Habiliteringens perspektiv är att minska barnets handikapp genom de olika specialisternas insatser. I en individuell plan skall det ske ett möte, där den enskilde/familjen på sina villkor får beskriva sina aktuella behov och önskemål. Det är inte självklart att de behov, som habilitering eller LSS-handläggaren ser, är det som är viktigast för familjen just då. Det krävs flexibilitet och lyhördhet för att förstå familjens situation, det gäller även önskemål som ibland kan vara orealistiska.

Det måste inte nödvändigtvis vara LSS-handläggaren som skall svara för all samordning och bli ”spindeln i nätet”. Men handläggaren måste känna

ett ansvar för att någon tar på sig den rollen, så att en individuell plan inte bara blir ett papper som sitter i en pärm eller ligger i en akt bland alla andra papper.

Ett sådant arbetssätt är kanske svårt att förena med alla de övriga krav som ställs på LSS-handläggaren. Den beskrivning som handläggarna ger av mängden olika samverkanspartner, liksom föräldrarnas upplevelse, ger ytterligare stöd för behovet av samordning, som utgår från en individuell planering. Länsstyrelsen anser att det är en utmaning för socialtjänsten att komma vidare för att uppfylla intentionerna i 6 § LSS:

Verksamhet enligt denna lag skall bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges.

Framtiden

Familjernas beskrivning

Av de 21 intervjuade familjerna var det två som uttryckte optimism och tillförsikt när det gällde barnens framtid. Den ena familjen hade sett goda exempel på hur vuxna barn hade fått stöd av kommunen till ett självständigt boende. Den andra familjen hade ett multihandikappat barn och uppgav att de kände förtroende för kommunen: ”De kommer att ordna ett bra boende”.

Fyra familjer sa att de inte orkade eller vågade tänka på framtiden, de hade fullt upp med att klara sin vardag. En mamma uttryckte oro över att själv bli sjuk; ”Vem ska föra hans talan då? Han kan inte strida för sig själv.” Hos många familjer fanns en allmän oro för framtiden. ”Kommer vi att få ett hårdare samhällsklimat och hur blir då omvärldens attityder?” ”Blir det neddragningar inom omsorgen och sjukvården?” En stor medvetenhet fanns om resursbrister och att deras önskemål för barnen innebar en ekonomisk belastning för kommunerna. ”Det känns att kommunen styrs av ekonomin. Att det här är dyrt.”

Åtta familjer var oroliga för barnens framtida skolgång. Det handlade om rädsla att deras önskemål ibland kunde vara ett dyrare alternativ än vad kommunen erbjöd. Föräldrar, vars barn hade beslut om individuell integrering i skolan, kände sig otrygga, eftersom dessa beslut skulle omprövas varje termin.

Oro för tonårstiden fanns hos flera föräldrar, bl.a. vad det skulle innebära för barnets kamratkontakter. Men en förälder berättade att handikappidrotten gett deras tonåring en bra fritid och nya kamrater.

Sex föräldrar hade uppfattat att det saknas bostäder med särskild service för vuxna och att kommunerna saknade framförhållning. Detta medförde givetvis en oro för framtiden.

I ett fall hade en förälder redan blivit påverkad av LSS-handläggaren att inte söka plats i gruppboende, eftersom kommunen inte hade några sådana platser. Istället föreslogs de göra ansökan om egen bostad med stöd.

En familj uttryckte att de var nöjda med det stöd de hade från kommunen, men att de inte vågade flytta, eftersom de hade hört att det var väldigt olika i olika kommuner.

En mamma frågade: ”Varför skall hela livet stakas ut för barn med funktionshinder? När hon föddes fick vi veta hur hela hennes liv skulle se ut – allt tråkigt som skulle hända. Det talades mycket om utvecklingsstörning, men det vi tänkte på var att hon skulle överleva, hon var ju hjärtsjuk.”

Avslutningsvis citeras en mamma: ”Det är inte bara mörkt, han är ett underbart barn!”

Länsstyrelsens uppfattning

Länsstyrelsen citerar nedan två stycken ur propositionen till LSS (1992/93:159). Det är dåvarande socialministern som säger detta och lagen antogs av en enhällig riksdag 1993. Frågan är om det under dessa tio – elva år har hänt något som gör orden mindre relevanta idag?

”Den svenska ekonomin går för närvarande igenom en av sina svåraste perioder. Då sätts vår förmåga till solidaritet och inlevelse på speciellt hårda prov. Ibland förs den fördelningspolitiska debatten som om de flesta svenskar skulle vara ’svaga’. Det riskerar dränka kraven på angelägna förbättringar för dem som har det allra svårast. Det är sällan som de starkaste organisationerna företräder de mest utsatta människorna. Enligt min mening är det angeläget att vi även i svåra tider kan finna utrymme för förbättringar för de mest utsatta, till vilka människor med grava funktionshinder hör.”

”Som jag nyss påpekade har människor med allvarliga funktionshinder sämre livsvillkor än de flesta andra. Deras livsvillkor måste alltid jämföras med villkoren för dem som inte är handikappade. Det är också motivet för att nu genomföra en lag om individinriktade rättigheter. Familjerna skall inte behöva kämpa för det som borde vara en självklarhet. De skall inte vara prisgivna åt vad de uppfattar som myndigheters godtycke.”

Det kan vara svårt att föreställa sig hur det känns att ha ett funktionshindrat barn, lika svårt är att veta hur man skall förmedla framtidstro. När handläggarna talar med föräldrarna om ”normalt föräldraansvar” så bör

de samtidigt komma ihåg att dessa föräldrar troligen aldrig kommer att kunna släppa sitt föräldraansvar, det kommer att följa dem livet ut, trots samhällets insatser.

LSS-handläggarna har ett svårt och kvalificerat arbete och säkert de bästa ambitioner att underlätta tillvaron för familjerna. Resultatet av deras arbete är inte enbart beroende av dem själva utan lika mycket av de förutsättningar som ges i form av resurser. Till resurser räknar vi t.ex. att få nya kunskaper och kompetensutveckling, att få stöd i arbetet från arbetsledare och kolleger, att den tid de har till förfogande är rimlig i förhållande till vad som krävs av dem. De måste givetvis också ha tillgång till konkreta resurser i form av insatser att erbjuda barnen och familjerna.

Länsstyrelsen anser att socialtjänsten bör ta på stort allvar att det endast var två av 21 familjer som spontant uttryckte optimism och tillförsikt när det gällde deras barns framtid. Det kan inte nog betonas vikten av att LSS-handläggarnas kunskaper tas tillvara för kommunernas planering inför framtida behov – på både kort och lång sikt. En LSS-handläggare som känner sig delaktig i att forma kommunens planer och utveckling har säkert bättre förmåga att förmedla framtidstro till familjerna.