



1999-06-22

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

RSMH:s yttrande över LINDQVISTS NIA - nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21)

SAMMANFATTNING

Särskilda svårigheter vid bemötande av personer med psykiska funktionshinder

Utredningen har genomfört en ambitiös kartläggning av bemötandet av personer med funktionshinder och lagt stor vikt vid att låta människor med egen erfarenhet av funktionshinder komma till tals. Kartläggningen har också omfattat personer med psykiska funktionshinder.

Trots detta saknas i slutrapporten en analys av de särskilda svårigheter som är förknippade med förståelse och bemötande av psykiska funktionshinder.

Finansieringen av förslagen

Utredningen föreslår att medel ur Allmänna arvsfonden skall finansiera flera av de förslag man lägger fram. Detta innebär att Allmänna arvsfonden skall finansiera åtgärder för att komma tillrätta med allvarliga brister i bemötandet av funktionshindrade inom offentlig sektor. RSMH anser att Allmänna arvsfondens medel även fortsättningsvis bör förbehållas sådan verksamhet som bedrivs i ideella organisationers regi och inte för att komma tillrätta med generella brister inom offentlig vård, stöd och service.

Brukarhögskola - kompetensutveckling av brukare och före detta brukare

Utredningen förbigår dock ett viktigt steg som handlar om kompetensutveckling, utbildning, fortbildning av brukare eller före detta brukare som är nödvändig för att ett fungerande brukarstöd skall kunna utvecklas.

Särskilda psykosociala utbildnings- och utvecklingscentran för brukare bör inrättas på några platser i landet. Vid dessa utbildningscentra ska man också kunna ge utbildning till olika yrkesgrupper inom vård och omsorg som behöver komplettera sin grundutbildning med brukar- och handikappkunskap. Ett lämpligt namn på dessa utbildningscentra är brukarhögskolor. Brukarhögskolan skall utbilda brukare som skall arbeta vid brukarstödscentra, eller s.k. brukarombud och brukarrevisor men även kunna ge fortbildning till professionella som skall ha en funktion som t ex personliga ombud, boendestödjare. En av de bärande principerna för dessa centra är just den kontinuerliga dialogen mellan brukare och professionella.

Brukarinflytande och brukarrevison som ett instrument för kvalitetssäkring

Utredningen lyfter fram attitydpåverkan och kompetensutveckling som viktiga åtgärder för att förbättra bemötandet. Kvalitetsaspekter på bemötandet är däremot dåligt belysta och förslag till att kvalitetssäkra vård och omsorg saknas trots att frågor som rör verksamhetens kvalitet betonas i kommittédirektiven.

Att utveckla former för brukarinflytande och brukarrevison som instrument för kvalitets-säkring är ett viktigt krav från RSMH.

Ett exempel på en sådan form är att utbilda brukarrevisorer som "inspekterar" verksamheter inom vård, omsorg eller rehabilitering.

1. Lagfäst rätten till delaktighet

RSMH ställer sig bakom utredningens förslag till komplettering av RF 1 kap 2 §, andra stycket.

Förbundet anser dock att en utredning bör tillsättas för att överväga möjligheten att slå fast rätten till full delaktighet och jämlikhet i samhället, också i RF 2 kap.

Om den grundlagsändring som utredningen föreslår, inte kompletteras, med ett stadgande i andra kapitlet, riskerar den att bli tandlös. Enligt RSMH:s uppfattning bör det i grundlagen finnas ett stadgande som domstolarna kan använda i den dömande verksamheten, även på de områden där diskriminering av funktionshindrade inte är reglerad i speciallagstiftning.

2. Sätt stopp för domstolstrotset

RSMH är positiva till utredningens förslag att ge länsstyrelsen möjlighet att utdöma vite till kommuner som inte verkställer domar enligt LSS och socialtjänstlagen.

Av stor vikt för att göra tillsynen effektiv är att brukarorganisationerna ges möjlighet att delta i verksamheten.

3. Skapa klarhet kring "Råd och stöd"

RSMH uppfattar det som värdefullt att utredningen uppmärksammat problemet med att det råder oklarhet kring innehållet i råd och stöd enligt LSS. Förbundet anser dock att utredningen kunde gått längre och kommit med konkreta förslag på insatser som skulle kunna utkrävas med stöd av 9 § p1 LSS.

4. Vidga rätten till tillgänglig samhällsinformation

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

För personer med psykiska funktionshinder handlar tillgängligheten om att man inte efterfrågar, inte orkar eller känner sig motiverad att söka någon information. Bristen på motivation sammanhänger med att den information som finns inte känns relevant för människor med psykiska funktionshinder.

För att en fortsatt utredning skall få någon relevans för personer med psykiska funktionshinder måste dessa funktionshinder beskrivas och analyseras.

För personer med psykiska funktionshinder krävs speciella insatser i form av mänskligt stöd, ledsagning och att informationen finns tillgänglig i miljöer där dessa personer klarar av att vistas.

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

Utredningen föreslår att varje huvudman bör, utifrån sina egna förutsättningar, upprätta en fristående och från den ordinarie verksamheten oberoende funktion vars syfte är att granska och behandla olika synpunkter på bemötandet på ett objektivt sätt samt ge råd, informera, utreda, föreslå lösningar och förmedla kontakter.

RSMH finner det angeläget att i detta sammanhang föra en diskussion om vad som menas med en fristående och från den ordinarie verksamheten oberoende funktion.

RSMH anser också att man måste ställa krav på att den föreslagna verksamheten måste utveckla former för att inhämta och tillgodogöra sig ett brukarperspektiv och brukarkunskaper.

6. Utveckla brukarstödscentra

Utredningen föreslås att särskilda medel skall ställas till handikapporganisationernas förfogande för en försöksverksamhet med särskilt brukarstöd till personer med psykiska funktionshinder.

Rätt utformat kan förslaget om Brukarstödscentra bli den viktigaste åtgärden att vidta för att förbättra bemötandet av människor med psykiska funktionshinder. Eftersom lagstiftning, även rättighetslagar, är otillräckliga för psykiskt funktionshindrade måste de kombineras med lättillgängligt stöd från människor som de kan ha förtroende för.

Erfarenhetsmässigt vet vi att psykiskt funktionshindrade får mycket lite del av verksamhet som generellt riktar sig till alla personer med olika typer av funktionshinder. Det är alltså nödvändigt att differentiera och utforma brukarstödsverksamheten så att psykiskt funktionshindrades speciella behov kan tillgodoses.

Brukarstödscentrana liknar i de flesta avseenden de brukarstyrda försöksverksamheter med fristående personliga ombud som prövats inom ramen för psykiatrireformen. För närvarande pågår inom RSMH och Riks-IFS en intensiv diskussion om hur denna verksamhet skall kunna organiseras och utformas och förslag kommer att presenteras inom kort. Vi vill därför framföra önskemål om att departementet i den fortsatta beredningen av förslaget om brukarstödscentra för psykiskt funktionshindrade beaktar våra förslag beträffande personligt ombud.

Brukarstödscentrana har också påtagliga likheter med det Rättsprojektet som pågår inom RSMH. Inom ramen för detta projekt kommer ett system med brukarombud/rättsombud spridda över landet att utvecklas.

Brukarstödscentrat har även beröringspunkter med den telefonrådgivningsverksamhet för brukare och närstående som RSMH har sökt medel från Allmänna arvsfonden för att utveckla.

Vi vill ta upp nackdelarna med statliga stimulansmedel till organisationer som saknar möjlighet att själva finansiera verksamheten. Vår erfarenhet är att det, oavsett vilka kvaliteter verksamheten har och vilka långsiktiga besparingar den kan innebära, är mycket svårt att få kommuner, landsting osv att ställa upp med en fortsatt finansiering.

RSMH föreslår

att försöksperioder bör kunna förlängas utöver tre år för lyckade och nyskapande försöksverksamheter.

att en särskild pott med statsbidrag till kommuner och landsting öronmärkas för att fortsatt finansiering av bra brukarbaserad verksamhet.

7. Öka bemötandekompetensen

Utredningen föreslås att uppdra åt Statens institut för särskilt utbildningsstöd (Sisus) att utarbeta och ansvara för ett nationellt kompetensutvecklingsprogram kring frågor som rör bemötande av personer med funktionshinder. Ett råd med företrädare för t ex handikapp-rörelsen, staten, landsting, kommun, fackliga organisationer och Sisus skall bildas.

Vi ställer oss också tveksamma till om Sisus är rätt organisation att ta ansvar för ett nationellt program för kompetensutveckling, deras verksamhetsområde är ju idag begränsat till att förbättra förutsättningarna för utbildning och studier för unga och vuxna personer med funktionshinder.

Ett bättre alternativ är att lägga ansvaret för denna kompetensutveckling på Handikapp-ombudsmannen. Där finns en bredare kompetens om psykiskt funktionshindrades livs-situation och tillkortakommande i kontakterna med myndigheter, vård och servicegivare. Där handläggs tusentals fall av diskriminering och dåligt bemötande av funktionshindrade från samhällets alla områden.

8. Stärk handikappforskningen

Utredningens förslag om framtida forskning är bra. SFR är rätt forskningsråd, men

Forskningsrådsnämnden bör väl också kunna bidra på något sätt. Programstöd under flera år skall det vara för att något bra skall kunna göras.

Psykiatrireformen har inneburit att personer med psykiska funktionshinder finns ute i samhället i högre grad än tidigare och ett nytt forskningsfält har alltså konstruerats. Här behövs nya infallsvinklar när det gäller att formulera frågor som täcker detta för-hållande.

Attityder till personer med funktionshinder har ju att göra med de vardagliga föreställningar man är uppvuxen med om det avvikande. Vilka representationer av funktionshindrade människor kommer fram och har genomslag i dagens massmedier? Dessa betyder mycket för hur gemene man tänker om vad som betraktas som annorlunda och avvikande. Här behöver vi veta mycket mera. SFR har mycket att göra!! Men även lokala FoU-enheter borde kunna bedriva forskning på det här området.

9. Gissla fördomen!

RSMH delar utredningens mening att attityder och fördomar är en av de främsta förklaringarna till att bemötandet av funktionshindrade är bristfälligt på många områden. Förbundet är också ense med utredningen om att kunskap och kultur är lämpliga sätt att råda bot på detta. Vi ställer oss därför bakom utredningens förslag att ställa medel ur allmänna arvsfonden till förfogande för handikapprörelsen, i syfte att pröva kulturens möjlighet att förändra attityder, fördomar och bemötande.

Vi är dock kritiska mot att utredningen i så hög grad specificerat vilken typ av kultur-insatser som är bäst lämpade att gissla fördomar. Vi menar att det är högst väsentligt att de enskilda handikappförbunden själva får bestämma vilken form de helst vill använda för att sprida kunskap om sitt funktionshinder.

RSMH:s yttrande

ALLMÄNT OM UTREDNINGEN

Utredningen har genomfört en ambitiös kartläggning av bemötandet av personer med funktionshinder och lagt stor vikt vid att låta människor med egen erfarenhet av funktions-hinder komma till tals. Kartläggningen har också omfattat personer med psykiska funktionshinder.

Trots detta saknas i slutrapporten en analys av de särskilda svårigheter som är förknippade med förståelse och bemötande av psykiska funktionshinder. Rapporten behandlar funktions-hinder i allmänhet vilket i första hand leder tankarna till fysiska funktionshinder. Vi ser därför stora svårigheter med att tillämpa de beskrivningar, överväganden och förslag som görs till psykiska funktionshinder. Utredningen borde särskilt ha uppmärksammat detta eftersom sådana tillämpningsproblem har uppstått vid alla utredningar, nya lagstiftningar eller andra reformer som lagts fram inom handikappområdet under nittioalet.

Den första punkten i kommittédirektiven handlar bland annat om att se över hur kravet på valfrihet för funktionshindrade respekteras inom olika områden. För psykiskt funktions-hindrade är detta en av de allvarligaste bristerna; någon valfrihet förekommer mycket sällan inom vård, stöd och service till denna grupp. Utredningen borde ha belyst och föreslagit åtgärder för att komma tillrätta med detta problem.

Utredningen har inte belyst Handikappombudsmannens roll i arbetet med att förbättra bemötandet av funktionshindrade. RSMH anser att detta är en allvarlig brist och att Handikappombudsmannen bör ha en mycket viktig uppgift i detta sammanhang. Detta bör rättas till i den fortsatta beredningen.

Rapporten tar upp nio olika förslag till hur bemötandet kan förbättras. Man föreslår också att medel ur Allmänna arvsfonden skall finansiera några av dessa förslag. Detta innebär att Allmänna arvsfonden skall finansiera åtgärder för att komma tillrätta med allvarliga brister i bemötandet av funktionshindrade inom offentlig sektor. RSMH anser att det är principiellt felaktigt att använda Allmänna arvsfondens medel i ett sådant sammanhang. Allmänna arvsfondens medel bör även fortsättningsvis förbehållas sådan verksamhet som bedrivs i ideella organisationers regi och inte för att komma tillrätta med generella brister inom offentlig vård, stöd och service.

Vi återkommer till RSMH:s synpunkter på dessa förslag men vill först lyfta fram ytterligare några områden och förslag som inte har tagits upp eller är otillräckligt belysta i utredningen.

Brukarhögskola - kompetensutveckling av brukare och före detta brukare

Ett av utredningens förslag är att utveckla brukarstödscentra. Och att särskilda medel skall ställas till handikapporganisationernas förfogande för att utveckla dessa centra. Utredningen förbigår dock ett viktigt steg som handlar om kompetensutveckling, utbildning, fortbildning av brukare eller före detta brukare som är nödvändig för att ett fungerande brukarstöd skall kunna utvecklas. Man tycks utgå ifrån att tillräcklig kompetens redan finns inom handikappörelsens olika organisationer. Inom varje organisation finns erfarenhet och kunskap om det egna funktionshindret och dess livsvillkor men för att kunna utforma och organisera ett strukturerat stöd krävs utbildningsinsatser. Detta är särskilt viktigt för grupper av funktionshindrade som på grund av fördomar, stigmatisering och utanförskap har svårt att föra sin talan och svårt att ha tilltro till sina egna resurser.

Särskilda psykosociala utbildnings- och utvecklingscentran för brukare bör inrättas på några platser i landet. Vid dessa utbildningscentra ska man också kunna ge utbildning till olika yrkesgrupper inom vård och omsorg som behöver komplettera sin grundutbildning med brukar- och handikappkunskap. Ett lämpligt namn på dessa utbildningscentra är brukar-högskolor. Brukarhögskolan skall utbilda brukare som skall arbeta vid brukarstödscentra, eller som brukarombud och brukarrevisorer men även kunna ge fortbildning till professionella som skall ha en funktion som t ex personliga ombud, boendestödjare. Brukarhögskolan bör också kunna erbjuda andra fortbildningar eller kurser.

En av de bärande principerna för dessa centra är just den kontinuerliga dialogen mellan brukare och professionella. Ur denna dialog kommer kunskaper och strategier för ett bättre bemötande att växa fram. En målsättning är också att brukarhögskolan skall bli en unik mötesplats där nya former för vård, stöd och service till personer med funktionshinder skall kunna utvecklas till ett bättre bemötande.

Brukarinflytande och brukarrevision som ett instrument för kvalitetssäkring

Utredningen lyfter fram attitydpåverkan och kompetensutveckling som viktiga åtgärder för att förbättra bemötandet. Kvalitetsaspekter på bemötandet är däremot dåligt belysta och förslag till att kvalitetssäkra vård och omsorg saknas trots att frågor som rör verksamhetens kvalitet betonas i kommittédirektiven. I direktiven nämns exempelvis att utredningen bör analysera hur faktorer i verksamhetens organisation, ledarskap och struktur kan förbättra bemötandet och kvaliteten på insatserna. RSMH anser att utredningen i detta avseende har stora brister.

Att utveckla former för brukarinflytande och brukarrevision som instrument för kvalitets-säkring är ett viktigt krav från RSMH. En del av dessa former kan utvecklas inom ramen för förslaget om brukarstödscentra men andra möjligheter är också tänkbara. De former som har diskuterats och i enstaka fall prövats är följande.

- Att utbilda brukarrevisorer som "inspekterar" verksamheter inom vård, omsorg eller rehabilitering.
- Att utbilda brukarombud som utses som "kontaktpersoner" till enheter inom vård, omsorg och

rehabilitering. Brukarombudet skall kunna kontaktas av brukare, närstående eller personal som har klagomål på enheten.

- Att utbilda rättsombud som skall kunna ge råd och stöd till brukare.
- Att utveckla former för brukarinflytande och brukarmedverkan i tillsynsverksamheten.
- Att utveckla ideella/brukarstyrda alternativ till offentlig stöd och service. De skulle kunna fungera som referensverksamheter och konkurrensutsätta andra verksamheter när det gäller förståelse och bemötande. Exempel på sådan verksamhet ryms bl.a under begreppet "Den sociala ekonomin", dvs kooperativ och liknande former.

1. Lagfäst rätten till delaktighet

RSMH ställer sig bakom utredningens förslag till komplettering av RF 1 kap 2 §, andra stycket.

Förbundet anser dock att en utredning bör tillsättas för att överväga möjligheten att slå fast rätten till full delaktighet och jämlikhet i samhället, också i RF 2 kap. För en sådan lagändring talar huvudsakligen två skäl.

Det första är att funktionshindrades rätt till full delaktighet och jämlikhet skall anses som en medborgerlig fri och rättighet. Det är då inte tillräckligt att denna rätt återfinns i grundlagen, endast som en allmän viljeinriktning. Den bör också upptas i det kapitel i RF som räknar upp vilka rättigheter den enskilde medborgaren har gentemot det allmänna. En sådan lagändring skulle understryka att funktionshindrades rätt till full delaktighet och jämlikhet, till stor del handlar om möjligheten att utöva sina demokratiska rättigheter på samma sätt som andra medborgare.

Det andra skälet är att om den grundlagsändring som utredningen föreslår, inte kompletteras, med ett stadgande i andra kapitlet, riskerar den att bli tandlös. Som utredningen själv konstaterar är inte den föreslagna förändringen avsedd att bli rättsligt bindande. Enligt RSMH:s uppfattning bör det i grundlagen finnas ett stadgande som dom-stolarna kan använda i den dömande verksamheten, även på de områden där diskriminering av funktionshindrade inte är reglerad i speciallagstiftning.

Att man tidigare funnit en rad praktiska problem med att införa ett grundlagsstadgande som är rättsligt bindande kan inte vara skäl att inte utreda frågan vidare.

2. Sätt stopp för domstolstrotset

RSMH är positiva till utredningens förslag att ge länsstyrelsen möjlighet att utdöma vite till kommuner som inte verkställer domar enligt LSS och socialtjänstlagen. Med särskilt intresse noterar förbundet att länsstyrelserna kommer att kunna utöva påtryckning på kommuner som inte bygger ut sin verksamhet tillräckligt för att i framtiden kunna uppfylla sina skyldigheter enligt nämnda lagar.

Inom ramen för socialtjänstutredningen har handikapprörelsen anfört att socialstyrelsen ofta är bättre lämpad som tillsynsmyndighet än länsstyrelsen. Skälet är att den senare uppfattas som politiserad och närstående de kommuner som skall vara föremål för granskningen. Detta bör beaktas även i detta sammanhang.

Av stor vikt för att göra tillsynen effektiv är att brukarorganisationerna ges möjlighet att delta i verksamheten. Dessa är ofta bäst lämpade att bedöma om kommunens åtgärder är tillräckliga för att uppfylla de behov som skall tillgodoses enligt den aktuella lagstiftningen.

3. Skapa klarhet kring "Råd och stöd"

RSMH uppfattar det som värdefullt att utredningen uppmärksammat problemet med att det råder oklarhet kring innehållet i råd och stöd enligt LSS. Förbundet anser dock att utredningen kunde gått längre och

kommit med konkreta förslag till lösningar. I propositionen (prop:1992/93 s 59) slås fast att personer som tillhör lagens personkrets skall ha rätt till ett kompletterande expertstöd för att underlätta det dagliga livet. Insatserna skall vara allsidiga och utgå från den enskildes önskemål om insatser. Regeringsrättens tolkning (Rå 1997 ref 49) av rätten till råd och stöd frångår, enligt RSMH:s uppfattning, lagstiftarens intentioner och inskränker lagens tillämpningsområde. Utredningen kunde här kommit med konkreta förslag på insatser som skulle kunna utkrävas med stöd av 9 § p1 LSS.

Enligt RSMH:s uppfattning bör personer med psykiska funktionshinder kunna få psyko-terapi enligt detta lagrum.

Den viktigaste formen av stödinsatser för RSMH:s medlemmar är dock personliga ombud. Enligt förbundets uppfattning bör rätten till personligt ombud regleras utanför LSS i en särskild lagstiftning.

4. Vidga rätten till tillgänglig samhällsinformation

Utredningen föreslår att Demokratiutredningen bör få i uppgift att lämna förslag om hur rätten till anpassad samhällsinformation, bl a med hjälp av den nya tekniken kan stärkas. Utredningens exempel handlar om fysiska funktionshinder samt utvecklingsstörning, afasi och dyslexi och känns inte särskilt relevanta för personer med psykiska funktionshinder.

För personer med psykiska funktionshinder handlar tillgängligheten om att man inte efterfrågar, inte orkar eller känner sig motiverad att söka någon information. Bristen på motivation sammanhänger med att den information som finns inte känns relevant för människor med psykiska funktionshinder. Utredningens kapitel om tillgänglig samhällsinformation fungerar som ett skolexempel på denna brist på relevans.

För att en fortsatt utredning skall få någon relevans för personer med psykiska funktionshinder måste dessa funktionshinder beskrivas och analyseras. Det handlar t ex om kognitiva funktionshinder som leder till kommunikationshandikapp och stigmatiseringshandikapp.

För att öka samhällsinformationens tillgänglighet för personer med psykiska funktionshinder krävs speciella insatser i form av mänskligt stöd, ledsagning och att informationen finns tillgänglig i miljöer där dessa personer klarar av att vistas. IT-utrustning och biblioteksfilialverksamhet i RSMH-lokalerna är exempel på bra tillgänglighetsåtgärder.

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

Utredningen föreslår att varje huvudman bör, utifrån sina egna förutsättningar, upprätta en fristående och från den ordinarie verksamheten oberoende funktion vars syfte är att granska och behandla olika synpunkter på bemötandet på ett objektiva sätt samt ge råd, informera, utreda, föreslå lösningar och förmedla kontakter. (Jämför landstingens patientnämnder.) Särskilda stimulansbidrag skall utgå och huvudmännens åtgärder följas upp.

RSMH finner det angeläget att i detta sammanhang föra en diskussion om vad som menas med en fristående och från den ordinarie verksamheten oberoende funktion. Vilka krav kan ställas på en verksamhet som huvudmännen skall kunna upprätta "utifrån sina egna förutsättningar"?

RSMH anser att man måste precisera vad som avses med "fristående" och "oberoende funktion". RSMH anser också att man måste ställa krav på att den föreslagna verksamheten måste utveckla former för att inhämta och tillgodogöra sig ett brukarperspektiv och brukarkunskaper. Detta kan t ex ske genom att berörda brukarorganisationer deltar i verksamhetens fortbildning, att man kontinuerligt träffar företrädare för brukarorganisationerna samt att representanter för brukarorganisationerna adjungeras i olika sammanhang.

I bilaga 1 utvecklar vi RSMH:s syn på en "fristående" och "oberoende" funktion utifrån exemplet med patientnämnder.

6. Utveckla brukarstödscentra

Utredningen föreslår att särskilda medel skall ställas till handikapporganisationernas förfogande för en försöksverksamhet med särskilt brukarstöd till personer med psykiska funktionshinder. Syftet är att pröva hur ett sådant stöd, byggt på erfarenhet av funktionshinder, kan utformas, organiseras, administreras och finansieras. Invandrares behov skall särskilt beaktas. Verksamheten skall följas upp och utvärderas.

Rätt utformat kan förslaget om Brukarstödscentra bli den viktigaste åtgärden att vidta för att förbättra bemötandet av människor med psykiska funktionshinder. Eftersom lagstiftning, även rättighetslagar, är otillräckliga för psykiskt funktionshindrade måste de kombineras med lättillgängligt stöd från människor som de kan ha förtroende för.

Brukarstödscentraverksamheten måste differentieras för att psykiskt funktionshindrade skall kunna dra någon nytta av den. Erfarenhetsmässigt vet vi att psykiskt funktionshindrade får mycket lite del av verksamhet som generellt riktar sig till alla personer med olika typer av funktionshinder.

Det är alltså nödvändigt att differentiera och utforma brukarstödsverksamheten så att psykiskt funktionshindrades speciella behov kan tillgodoses. Det behövs med andra ord utvecklas särskilda verksamheter för psykiskt funktionshindrade. De speciella behoven handlar bl a om långvarigt och tålmodigt uppsökeri, motivations- och relationsbyggande arbete. Stigmatisering och utanförskap delar de psykiskt funktionshindrade med andra handikappgrupper men självständighetsutvecklingen kan försvåras av "inre" funktionshinder. Det krävs ofta särskild erfarenhet och/eller kunskap för att kunna möta och förstå dessa "inre" funktionshinder.

Brukarstödscentrorna liknar i de flesta avseenden de brukarstyrda försöksverksamheter med fristående personliga ombud som prövats inom ramen för psykiatrireformen. Projekten har utvärderats av Socialstyrelsen och utvärderingen är mycket positiv. De funktionshindrade som har haft personligt ombud har fått sina behov och rättigheter bättre tillgodosedda och bättre livskvalitet samtidigt som vårdkonsumtionen minskat. Utvärderingen talar för att personliga ombud i en totalräkning kan minska samhällets kostnader för denna grupp.

Två av dessa mycket lyckade försöksverksamheter har haft brukarorganisationer som huvudmän. Psykiatrireformens stimulansmedel är slut men de två försöksverksamheterna har kunnat drivas vidare med bidrag från Allmänna arvsfonden i avvaktan på ett beslut om en eventuell permanentning av personligt ombudsverksamheten.

En närmare studie av dessa brukarstyrda verksamheter i Sollentuna respektive Skåne bör vara av stort värde inför utvecklingen av de föreslagna brukarstödscentrorna.

För närvarande pågår inom RSMH och Riks-IFS en intensiv diskussion om hur denna verksamhet skall kunna organiseras och utformas och förslag kommer att presenteras inom kort. Vi vill därför framföra önskemål om att departementet i den fortsatta beredningen av förslaget om brukarstödscentra för psykiskt funktionshindrade beaktar våra förslag beträffande personligt ombud.

Brukarstödscentrorna har också påtagliga likheter med det Rättsprojektet som pågår inom RSMH. Inom ramen för detta projekt kommer ett system med brukarombud/rättsombud spridda över landet att utvecklas. Projekttiden är begränsad till tre år. Målsättningen är att bygga upp en länsbaserad rättslig kompetens inom brukarorganisationen. Erfarenheterna från utvecklingen av brukarombud/rättsombud bör också tas till vara när brukarstödscentrorna skall utformas.

Brukarstödscentrat har även beröringspunkter med den telefonrådgivningsverksamhet för brukare och närstående som RSMH har sökt medel från Allmänna arvsfonden för att utveckla. Idén är att brukare och närstående skall kunna få råd och stöd av andra brukare och närstående som delar deras erfarenheter. Telefonrådgivningsverksamhet i begränsad omfattning förekommer idag inom RSMH. En förebild till den projekterade verksamheten är "Hjälptelefon". Det är en riksomfattande och mycket imponerande verksamhet som byggts upp i Norge under de senaste åren. "Varma linjen" i Umeå är en lokal verksamhet med samma inriktning som bedrivits med Psykiatrireformens stimulansmedel. Dessa stimulansmedel är nu slut och "Varma linjens" framtid är mycket osäker.

Vi vill också ta upp nackdelarna med statliga stimulansmedel till organisationer som saknar möjlighet att

själva finansiera verksamheten. Vår erfarenhet är att bidragsfinansierade treåriga försöksverksamheter har stora begränsningar. Personal rekryteras, verksamheten byggs upp och fungerar bra efter ett halvår. Under det andra året fungerar verksamheten riktigt bra. Men sedan kommer det tredje och sista projektåret då en, ofta befogad, oro över om verksamheten skall kunna leva vidare växer sig allt starkare. Några besked om framtiden kommer sällan i god tid och den kunniga och erfarna personalen börjar söka sig till andra jobb.

Vår erfarenhet är att det, oavsett vilka kvaliteter verksamheten har och vilka långsiktiga besparingar den kan innebära, är mycket svårt att få kommuner, landsting osv att ställa upp med en fortsatt finansiering.

RSMH föreslår

att försöksperioder bör kunna förlängas utöver tre år för lyckade och nyskapande försöks-verksamheter.

att en särskild pott med statsbidrag till kommuner och landsting öronmärkas för att fortsatt finansiering av bra brukarbaserad verksamhet.

Det multietniska perspektivet finns med men skulle ha kunnat lyftas fram ytterligare. Vi vill betona de speciella problem som drabbar invandrare med psykiska funktionshinder. Bland dessa utgör t ex invandrade med psykotisk problematik en speciellt utsatt grupp. Kommunikationshandikappet som är ett centralt problem vid en psykos förstärks av fördomar, negativa attityder, posttraumatiska upplevelser och språksvårigheter. Dessa svårigheter bidrar till att invandrade med psykotisk problematik ofta utsätts för tvångs-åtgärder vilket gör deras situation ändå mer mardrömslik.

7. Öka bemötandekompetensen

Utredningen föreslår att uppdra åt Statens institut för särskilt utbildningsstöd (Sisus) att utarbeta och ansvara för ett nationellt kompetensutvecklingsprogram kring frågor som rör bemötande av personer med funktionshinder. Särskilda medel bör avsättas. Syftet är att diskutera och kartlägga intentionerna bakom reformerna på handikappområdet och i en dialog mellan yrkesverksamma och personer med funktionshinder behandla bemötandets etik. Ett råd med företrädare för t ex handikappörelsen, staten, landsting, kommun, fackliga organisationer och Sisus skall bildas.

RSMH är tveksamma till om bemötandet av psykiskt funktionshindrade kommer att få särskilt mycket utrymme, i konkurrens med andra handikappgrupper, i det särskilda råd som föreslås?

Vi ställer oss också tveksamma till om Sisus är rätt organisation att ta ansvar för ett nationellt program för kompetensutveckling, deras verksamhetsområde är ju idag begränsat till att förbättra förutsättningarna för utbildning och studier för unga och vuxna personer med funktionshinder.

Om Sisus skall ansvara för denna verksamhet krävs en omfattande kompetensutveckling av de områden där Sisus idag saknar kunskap och erfarenhet.

Ett bättre alternativ är att lägga ansvaret för denna kompetensutveckling på Handikapp-ombudsmannen. Där finns en bredare kompetens om psykiskt funktionshindrades livs-situation och tillkortakommande i kontakterna med myndigheter, vård och servicegivare. Där handläggs tusentals fall av diskriminering och dåligt bemötande av funktionshindrade från samhällets alla områden. Där finns också erfarenhet från flera stora attitydförändrings-kampanjer, t ex Dyslexi-kampanjen, kampanjen för att marknadsföra FN:s standardregler och den nu pågående Psyke-kampanjen.

8. Stärk handikappforskningen

Utredningens förslag om framtida forskning är bra. (Det visas ju i Socialstyrelsens slutrapport från psykiatrireformens uppföljning hur illa ställt det är med forskning på det här området!) SFR är rätt forskningsråd, men Forskningsrådsnämnden bör väl också kunna bidra på något sätt. Programstöd under flera år skall det vara för att något bra skall kunna göras.

Brukarrörelserna bör dras in i forskningsprocessen när det gäller att formulera fråge-ställningar, välja metoder, ha synpunkter på enkätens utformning, delta i resonemang om tolkningar av resultat osv. Deltagarorienterad forskning är ett absolut måste. Det man skall betänka är att allt tar mycket längre tid när personer med funktionshinder av olika slag skall delta i en sådan process - de är ovana, språket kan vara främmande osv.

Det som alltid glöms bort (därför att man inte backar tillräckligt långt i kedjan av händelser och för att ingen vill ta ansvar) är ju förebyggande arbete, att förhindra att psykisk ohälsa uppstår. Här behövs massor av tvärvetenskaplig forskning eftersom det berör humanister, samhällsvetare och naturvetare av alla olika sorter. När utredningen talar om upplevelser av dåligt bemötande och att detta eventuellt kan ha sin grund i samhälleliga strukturer så är det ett exempel på vad som är angeläget att ta reda på. Det är friskt att reagera på tröga och icke ändamålsenliga organiseringsprinciper t ex. Oklara strukturer kan ju snarast förstärka en människas förvirring.

Psykiatrireformen har inneburit att personer med psykiska funktionshinder finns ute i samhället i högre grad än tidigare och ett nytt forskningsfält har alltså konstruerats. Här behövs nya infallsvinklar när det gäller att formulera frågor som täcker detta nya förhållande. Andra metoder (t ex deltagande observation) behövs för att studera hur psykiskt funktionshindrade blir bemötta ute på stan - allmänhetens roll är viktig för att en integrering och normalisering skall kunna ske. Utredningen talar om longitudinella studier och de är viktiga för att se vad som händer över tid. Här kan brukarrörelsernas medlemmar vara med och ge informerat samtycke eftersom det är etiskt knepigt att få följa människor över tid.

Attityder till personer med funktionshinder har ju att göra med de vardagliga föreställningar man är uppvuxen med om det avvikande. Vilka representationer av funktionshindrade människor kommer fram och har genomslag i dagens massmedier? Dessa betyder mycket för hur gemene man tänker om vad som betraktas som annorlunda och avvikande. Här behöver vi veta mycket mera. SFR har mycket att göra!! Men även lokala FoU-enheter borde kunna bedriva forskning på det här området. Men medel måste till för att få kompetent personal, detta saknas i stor utsträckning lokalt. Utredningen har rätt när den säger att vi måste höja statusen på handikappforskning och det gör man genom att inrätta professurer och favorisera området starkt under en period så att det sedan kan vara självgående.

Vikten av brukarperspektivet och vad det egentligen innebär i ett forskningssammanhang måste diskuteras mycket mera.

Relationen mellan makt och beroende är intressant av många skäl. Dels beroendet av hälso- och sjukvård, socialtjänst, försäkringskassans välvilja mm, och dels av statliga medel för att driva brukarrörelserna. När det gäller makt är det ju också så att någon måste lämna ifrån sig makt om någon annan skall få - i vilken utsträckning är man beredd till detta inom de stora samhälleliga institutionerna/organisationerna?

9. Gissla fördomen!

RSMH delar utredningens mening att attityder och fördomar är en av de främsta för-klaringarna till att bemötandet av funktionshindrade är bristfälligt på många områden. Förbundet är också ense med utredningen om att kunskap och kultur är lämpliga sätt att råda bot på detta. Vi ställer oss därför bakom utredningens förslag att ställa medel ur Allmänna arvsfonden till förfogande för handikapprörelsen, i syfte att pröva kulturens möjlighet att förändra attityder, fördomar och bemötande.

Vi är dock kritiska mot att utredningen i så hög grad specificerat vilken typ av kultur-insatser som är bäst lämpade att gissla fördomar. Humor och satir är en möjlighet att ändra på förutfattade meningar. Det är emellertid inte den enda. Vi menar att det är högst väsentligt att de enskilda handikappförbunden själva får bestämma vilken form de helst vill använda för att sprida kunskap om sitt funktionshinder. Vi utgår därför ifrån att allmänna arvsfonden inte kommer att ställa upp några krav på vilken form av kulturinsatser som ska beviljas projektpengar.

RSMH genomför under 1999-2000 tillsammans med Handikappombudsmannen och Riks-IFS den rikstäckande Psykekampanjen. Denna har till syfte att genom information och kulturinsatser skapa kunskap om, och förändra synen på, psykiska funktionshinder.

Förbundet vill påpeka vikten av att informationsinsatser av Psykekampanjens slag inte dör när den utsatta tiden är över. Att förändra fördomar är en ständig process. RSMH ställer sig därför bakom utredningens förslag att tillföra medel för kulturinsatser till handikapp-rörelsen. Vi menar också att det är en bra metod att ställa dessa medel till Allmänna arvsfondens förfogande. Skälet är att varje handikappförbund då kan få möjlighet att själva skraddarsy sina egna projekt.

Fördomarna mot funktionshindrade skiljer sig mycket mellan de olika grupperna. Personer med psykiska funktionshinder möter sannolikt oftare rädsla och avståndstagande än t.ex. personer med en hjärt- och lungsjukdom. Psykiska funktionshinder ses också ofta som något som beror på att individen är överkänslig eller inte tar ansvar. Säkert möter andra grupper av funktionshindrade attityder som RSMH:s medlemmar sällan har erfarenhet av. Det är därför väsentligt att medlen, så som utredningens förslag möjliggör fördelas så att varje handikapporganisation själv kan utforma kulturinsatserna så att de riktas just mot det slag av fördomar som den egna gruppen utsätts för.

Med vänlig hälsning

Lennart Håwestam
Kanslichef



Bilaga 1

RSMHs syn på patientnämnderna

För att ge en tydligare bild av vad vi menar med vår kritik vill vi beskriva hur RSMH ser på Patientnämnderna och deras verksamhet.

I januari 1999 döptes det som tidigare kallades förtroendenämnder om till Patientnämnder. Namnändringen upplevdes av många brukare som märklig eftersom det varken i nämnderna eller på handläggarsidan fanns några patienter eller personer som skulle kunna tänkas representera patienterna.

Psykiatriska patienter eller andra grupper med en rättsligt svag ställning har aldrig uppfattat förtroendenämnderna som ett från hälso- och sjukvården fristående, oberoende och opartiskt organ. Många patienter har varit besvikna över hur lite stöd och hjälp de kunnat få.

Det är mycket stor variation på hur Patientnämnderna i landet arbetar. Några patient-nämnder arbetar seriöst med att försöka informera, stödja och hjälpa patienter att få viss vård och behandling eller att kunna välja läkare eller sjukhus samt att möjliggöra en dialog mellan vårdgivare och patient.

I så väl hälso- och sjukvårdssammanhang som i juridiska sammanhang har patient-nämnderna låg status.

Patientnämnderna kan med nuvarande organisation och sammansättning knappast uppfattas som en fristående verksamhet. Det saknas former för att inhämta kunskap och erfarenhet från brukarorganisationerna. Av tradition identifierar sig Patientnämnderna, medvetet eller omedvetet, mer som en del av den totala hälso- och sjukvårdsapparaten än som företrädare för patienterna.

Nämnden består ofta av politiker som har varit aktiva i nämnder som ansvarar för vårdverksamhet. Inte sällan är de mer engagerade i att diskutera vårdens organisation och produktion än frågor som patientens valfrihet och rättsliga ställning eller bemötandefrågor.

Nämndens personal är ofta personer med en bakgrund inom vården och för dem är, inte sällan, nämndarbetet ett led i deras karriär inom vårdorganisationen.

Klagomål från t ex psykiatriska patienter leder ofta till kontakt med ansvarig läkare som ger sin version av det inträffade vilken ofta också blir identiskt med Patientnämndens svar. Eftersom dessa patienter står i ett starkt beroendeförhållande till den behandlande läkaren och möjligheten att byta läkare är begränsade, blir patientens ställning rättsosäker. I förhållande till den psykiatriska patienten ses inte läkarens utsaga som den partsinlägga som den är. Den oberoende ställningen blir inte trovärdig för patienten.