



LUND UNIVERSITY

Yttrande rörande Socialstyrelsens kunskapsöversikt om FC

Noll, Gregor

2014

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Noll, G. (2014, jan. 27). Yttrande rörande Socialstyrelsens kunskapsöversikt om FC.

Total number of authors:

1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

2014-01-27

Socialstyrelsen

Yttrande rörande Socialstyrelsens kunskapsöversikt om FC

Jag har förstått att Socialstyrelsen välkomnar synpunkter på ett utkast till rapporten *Tillförlitlighet i faciliterad kommunikation vid autism. En systematisk kartläggning* (härefter Rapporten). I min tidigare forskning har jag behandlat asylsökandes och andra migrantkategoriers kommunikativa position inför myndighetsbeslut som angår dem. Mitt intresse omfattar nu även funktionshindrades kommunikativa position under Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (härefter CRPD). Den nu aktuella diskussionen om *facilitated communication* är intressant ur det perspektivet. Jag har tagit del av Rapporten och vill gärna dela med mig följande frågor och synpunkter.

1. Barnkonsekvensanalys

Av 8 § 5 p i Förordning (2009:1243) med instruktion till Socialstyrelsen framgår det att Socialstyrelsen ska "inför beslut eller andra åtgärder som rör barn analysera konsekvenserna för barn och då ta särskild hänsyn till barns bästa". Av Rapportens förord framgår att den "riktar sig i första hand till beslutsfattare inom socialtjänsten samt personal inom verksamheter som i sitt arbete kommer i kontakt med målgruppen och söker information om lämpliga insatser för att främja deras kommunikationsförmåga".

Det står klart att Rapportens kunskapsöversikt inte bara rör vuxna med autism eller autismspektrumtillstånd utan även barn. Med tanke på dess nära koppling till beslutsfattande framstår den som en "annan åtgärd" som faller under instruktionen. Av Rapporten själv framgår inte om en barnkonsekvensanalys har gjorts. Har en sådan analys gjorts? I så fall vore jag intresserad av att ta del av den. Om ingen barnkonsekvensanalys har gjorts, undrar jag varför det inte har ansetts påkallat.

2. Rättighetsperspektivet saknas

Rapporten inleds med en referens till CRPD på sida 8. Individens yttrandefrihet och rätt till kommunikativt stöd väljs därmed som en utgångspunkt. Eftersom CRPD listar rättigheter som utgör bindande förpliktelser för Sverige såsom fördragsslutande part, och att all svensk rätt skall tolkas i ljuset av det enligt principen om fördragskonform tolkning menar jag att det är ett gott val.

2014-01-27

Till min förvåning förblev denna hänvisning till CRPD den enda i texten.¹ Med tanke på det normativa genomslaget som den slutliga versionen av Rapporten kan antas ha för funktionshindrade är det oundgängligt att de funktionshindrades mänskliga rättigheter tas upp och behandlas som en del av tillförlitlighetsproblematiken. I sin nuvarande form väcker Rapporten det felaktiga intrycket att hänsyn har tagits till den funktionshindrades rättigheter. Utifrån ett rättsvärdande perspektiv är detta djupt problematiskt.

3. Hur borde Rapporten kompletteras?

De sista meningarna i Rapportens sammanfattning lyder som följer:

Resultatet visar att det inte finns något vetenskapligt stöd för att FC är en tillförlitlig kommunikationsmetod. Detta innebär att det finns en risk för att det är stödpersonen (faciliteraren) och inte personen med funktionsnedsättning (FC-användaren) som kommunicerar när FC används. I avvaktan på eventuella resultat som stärker metodens tillförlitlighet är Socialstyrelsens bedömning att andra mer tillförlitliga kommunikationsmetoder bör användas för att främja målgruppens kommunikationsförmåga.

Här måste man ställa sig frågan om författarna har övervägt situationen där den funktionshindrade genom FC uttrycker ett önskemål att även framgent använda FC, och inga andra "mer tillförlitliga kommunikationsmetoder" än FC står till buds. Det är ju en avgörande fråga som aktualiseras av de citerade artiklarna 21 och 2 CRPD.

Frågan är inte lätt att besvara. Man skulle kunna hävda att det inte *kan* vara den funktionshindrade som uttrycker önskemålet om fortsatt användning av FC, eftersom FC inte anses som tillräckligt tillförlitligt i den vetenskapliga litteraturen som Rapporten stödjer sig på. Varför vore det fel svar? För att frågan inte är om kommunikationen kan anses vara tillförlitligt från de evidensbaserade disciplinernas perspektiv. Frågan är istället om den enskilde funktionshindrade – alltså en konkret person i en konkret situation – har rätt till FC som en kompletterande och alternativ form av kommunikation enligt artikel 2 och 21 CRPD.

¹ Mänskliga rättigheter i allmänhet omnämns en gång på sidan 9. American Psychological Association konstaterade, enligt Rapporten, "att FC kan utgöra ett hot mot individens samhälleliga och mänskliga rättigheter om den används i samband med personliga val, [...]" (s 9). APA är ett förbund av psykologer, och det kan betvivlas huruvida förbundet är kapabelt att ta ställning till komplexa rättsliga frågor. APAs ställningstagande dateras till 1994, långt innan arbetet med att förhandla fram CRPD påbörjades. Även om APAs slutsats skulle haft fog för sig 1994, så har det inte längre fog för sig sedan 2008, året där CRPD trädde i kraft.

2014-01-27

Ingenstans i artikel 2 CRPD anges det som en förutsättning att enbart sådana former av kommunikation avses som lever upp till de evidensbaserade disciplinernas tillförlitlighetsbegrepp. Tvärtom är det så att CRPD tillerkänner den funktionshindrade ett stort mått av autonomi och valfrihet, vilket inkluderar träffandet av val som är suboptimala ur ett vetenskapligt perspektiv (se artikel 3 (a) CRPD). CRPD:s tillkomsthistoria förklarar varför det är så; staterna gav de funktionshindrades intresseorganisationer stor plats så att de kunde påverka hur rättigheterna formulerades. I övrigt tillerkänns ju alla, även sådana personer som saknar funktionshinder, ett sådant val inom ganska långtgående ramar. Patienters rätt att avböja medicinsk behandling är ett exempel. Med andra ord är det lätt hänt att diskriminera funktionshindrade genom att anlägga sådana vetenskapliga kriterier som inte anläggs när personer utan funktionshinder skall anses ha uttryckt en preferens.

Rapporten har skrivits utifrån följande syfte:

Syftet med detta arbete är att genom en systematisk kartläggning av olika sorters dokumentation belysa det aktuella kunskapsläget gällande FC:s tillförlitlighet vid autism. (s 11).

Detta syfte utmynnar i följande frågeställning:

Finns det stöd för att FC är en tillförlitlig kommunikationsmetod för personer med autism utan kommunikativt tal? (s 11)

Det står givetvis Rapportens författare fritt att välja vilken frågeställning man vill. Denna frågeställning och de resultat som den genererar har dock en ytterst begränsad relevans för den konkreta situationen när den enskilde funktionshindrade uttrycker önskemål om användning av FC. Till en alldeles övervägande del är mänskliga rättigheter individuella rättigheter. Om en vägran att ta emot kommunikationer genom FC eller att stödja kommunikation medelst FC utgör en kränkning av mänskliga rättigheter kan aldrig besvaras på ett kollektivt plan. Därför har den evidensbaserade litteraturen som behandlar kommunikativ tillförlitlighet utifrån ett kollektivt och dekontextualiserat perspektiv *en marginell relevans för prövningen av den enskildes begäran att välja en viss kommunikationsmetod*.

Ur ett perspektiv som beaktar de mänskliga rättigheterna är frågan om kommunikationens tillförlitlighet alltid en individuell och situerad fråga. Frågan hur tillförlitlig den enskilde funktionshindrades kommunikation är kräver en individuell bedömning. Att avgöra tillförlitlighet enbart eller till övervägande del genom det vetenskapliga materialet som Socialstyrelsen stödjer sina slutsatser på är metodologiskt felaktigt när CRPD tillämpas.



2014-01-27

Rapporten kan i sin nuvarande form inte bidra till fördragskonforma beslut av beslutsfattare som måste ta ställning till om de skall ta emot kommunikation medelst FC eller stödja användningen av FC som kommunikationsform i ett enskilt ärende.

Enligt min uppfattning bör följande åtgärder vidtagas innan Rapporten publiceras:

- Rapportens befintliga frågeställning ändras så att ordet "vetenskapligt" infogas mellan orden "Finns det" och "stöd";
- Rapportens befintliga frågeställning föregås av frågeställningen "Hur beaktas den enskilda funktionshindrades mänskliga rättigheter vid myndigheters beslut om kommunikation genom FC?";
- Rapporten kompletteras med nyskrivna kapitel som besvarar denna frågeställning; och
- Slutsatserna kompletteras med dessa svar.

Skulle Socialstyrelsen välja att inte vidtaga dessa ändringar, måste ett explicit förbehåll införas i Rapportens frågeställning, slutsats och sammanfattning. Förbehållet bör klargöra att frågan hur den enskildes mänskliga rättigheter ska beaktas i samband med myndigheters agerande och beslut rörande ärenden om FC inte utreds i Rapporten, samt att en sådan utredning är rättsligt påkallad i varje enskilt fall där en funktionshindrad önskar använda FC.

4. Finns det en konkret risk att rättigheter enligt CRPD kränks?

Antag att Socialstyrelsen tar ställning till FC på ett sätt som beslutsfattare uppfattar som en avrådan. Kan ett sådant ställningstagande bidra till att den funktionshindrades rättigheter under CRPD kränks?

Lika lite som frågan om kommunikationens tillförlitlighet vid FC-användning kan besvaras för hela gruppen av funktionshindrade med autism eller autismspektrumtillstånd, lika lite kan frågan om rättighetskränkningar besvaras för hela gruppen. Svaret kräver alltid en analys av individens begäran i dess kontext. I det följande vill jag endast peka på de rättsliga ramar inom vilken en individuell bedömning av en begäran om att använda FC måste ske.

Låt mig utgå ifrån situationen där den funktionshindrade har medelst FC uttryckt ett önskemål att även framgent använda FC, och inga andra "mer tillförlitliga kommunikationsmetoder" än FC står till buds.

Om en beslutsfattare förvägrar den funktionshindrade tillgången till FC

2014-01-27

utan att det finns alternativ att tillgå för honom eller henne ser jag en risk att detta bryter mot CRPD. Om en beslutsfattare förvägrar tillgång till FC i ett fall där den funktionshindrade anses *inte alls* kommunicera själv, och faciliteraren anses stå för hela viljeinriktningen, föreligger ingen kränkning. Om en beslutsfattare däremot, efter en individuell bedömning, kommer till slutsatsen att tillräckliga andelar av den funktionshindrades egen viljeinriktning kommunicerades genom FC, så utgör det en kränkning av konventionen att förvägra kommunikation genom FC framöver.

Rapporten bör följaktligen påpeka att förpliktelserna under CRPD inte kan efterlevas utan att företa denna individuella bedömning. Risker är annars att Rapporten vilseleder beslutsfattare till en slutsats att frågan om rättigheters innebörd för den enskilde besvaras av de evidensbaserade studier som utgör grunden för Rapportens slutsats. Beslutsfattarna kunde komma till den felaktiga slutsatsen att genom FC uttryckt önskemål om användning av FC *alltid* kan lämnas utan avseende. En sådan kollektiv bedömning skulle enligt min uppfattning inte gå att förena med den funktionshindrades rättigheter enligt CRPD. Det torde ligga både inom Socialstyrelsens uppdrag och intresse att förhindra feltolkningar av detta slag.

Med vänliga hälsningar

Gregor Noll

Professor i folkrätt