

Remissyttrandet över betänkandet SOU 2021:37 Stärkt rätt till personlig assistans

1 oktober 2021

Till: Socialdepartementet

Diarienummer: S2021/04587

Vår kontaktperson: Jamie Bolling, jamie.bolling@independentliving.org

Remissinstans: Independent Living Institute

Independent Living Institute (ILI) är en ideell tankesmedja och projektplattform inom medborgarrättsrörelsen Independent Living av personer med funktionsnedsättning. Våra grundläggande principer är självbestämmande, självrespekt och empowerment (bemäktigande och bemyndigande). Vi lämnar här vårt remissvar på betänkandet SOU 2021:37 Stärkt rätt till personlig assistans.

Grundläggande principer för personlig assistans

Rätten till personlig assistans är en grundläggande del i att förverkliga rätten till ett självbestämt liv för alla personer med funktionsnedsättning i enlighet med Artikel 19b av Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Personlig assistans (*personal assistance*) anges som exempel på en lämplig stödsats för att förverkliga rätten till det stöd som en person kan behöva för att åtnjuta sin rätt till ett självbestämt liv i enlighet med Artikel 19 b i konventionen. I allmänna kommentaren nr 5 från Kommitten om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ger kommittén en detaljerad beskrivning av innehållet i rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen enligt artikel 19 i konventionen. Detta dokument är ett bra underlag för ett djupare förståelse av hur personlig assistans behöver utformas så att personerna får det stöd de behöver för att åtnjuta sina rättigheter i artikel 19.

Anledningen till varför personlig assistans som stödform ger så starka förutsättningar för självbestämmande för personer med funktionsnedsättning är att personlig assistans som insats i hög grad är individstyrd. Det innebär att personlig assistans användare har en hög grad av kontroll över hur, av vem, när och med vad en får stöd. På det sättet möjliggör personlig assistans att personen får kontroll över sitt stöd vilket är en väsentlig förutsättning för självbestämmande i ens liv.

Vi ser mycket positivt på den här utredningen som tillsattes av regeringen med målsättningen att stärka rätten till personlig assistans som är ett såpass viktigt steg mot förverkligandet av rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen för alla. Vi anser att

förstärka rätten till personlig assistans innebär i stor utsträckning att förstärka den individstyrda strukturen av personlig assistans. Satsningar, som möjliggör att personlig assistans samordnas med högre kvalite och att personlig assistans användare kan få det stöd de behöver för att organisera sin personliga assistans, är viktigt för en effektiv struktur för utförande av personlig assistans, men det är lika viktigt att göra sådana satsningar utan att försvaga den individstyrda strukturen i personlig assistans vilket i sin tur kan leda till försämrade förutsättningar för självbestämmande.

Ytterligare en viktig princip som ligger till grund för konventionen samt Lagen om stöd och omsorg för vissa funktionshindrade (LSS) är att allt stöd som ges till personer med funktionsnedsättning ska organiseras i enlighet med den sociala modellen. Den sociala modellen fokuserar på att personer med funktionsnedsättning inte ska ses som sjuka eller svaga. Enligt sociala modellen ska alla människor i samhället respekteras som rättighetsbärare oavsett ens funktionalitet. Det stöd som personer med funktionsnedsättning behöver ska fokusera på att undanröja olika slags funktionshinder i samhället. Enligt sociala modellen är det viktigt att stödet som ges för att undanröja funktionshinder inte medikaliseras. Om stödet för personer med funktionsnedsättning medikaliseras, leder det i sin tur till en strukturell förändring där fokuset med stödet skiftar från att undanröja funktionshinder och bemöta personens behov utifrån ens funktionsnedsättning till att betrakta personens funktionsnedsättning och de olika funktionshinder i samhället som olika medicinska problem. Enligt den sociala modellen är det viktigt att i sammanhang och situationer där en person utan funktionsnedsättning inte bemöts ur ett medicinskt perspektiv, ska personer med funktionsnedsättning inte heller bemötas ur ett medicinsk perspektiv.

Allmänna synpunkter

I överlag anser vi att utredningen har utförts väl och tillstyrker de förslag för förändringar som utredningen har kommit fram till. Vi anser att egentligen skulle dessa förändringar behöva träda i kraft redan tidigare än 1 januari 2023 eftersom berörda personers liv kommer påverkas avsevärt av bristande tillgång till deras rätt till personlig assistans innan förändringarna träder i kraft, vilket inte går att kompensera senare då föreslagna förändringar träder i kraft. För att minimera den negativa effekten av bristande åtnjutande av rätten till personlig assistans i människornas liv bör föreslagna förändringar träda i kraft så snart som möjligt.

Det finns vissa aspekter kring rätten till personlig assistans som inte rymdes i utredningens direktiv och därför inte analyserades i utredningen. Därför saknas det förslag för förändringar för att förstärka rätten till personlig assistans med hänsyn till dessa aspekter. Härmed anger vi några av dessa aspekter som skulle behöva analyseras och utredas för att komma fram till förslag för förändring.

Angående bedömning av grundläggande behov för personlig assistans ska alla grundläggande behov beaktas oavsett om dessa behov i nuläget räknas som integritetsnära eller inte. På så sätt kan personer med stöd i form av personlig assistans tillgodose alla grundläggande behov oavsett om dessa är integritetsnära eller inte. Enligt Artikel 19b av Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska Sverige säkerställa rätten till personligt stöd som till exempel personlig assistans för personer som behöver

sådant stöd för att kunna åtnjuta sin rätt till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen. För att kunna implementera rätten till personligt stöd i enlighet med artikel 19b i konventionen är det viktigt att ta fram förslag för hur bedömning av grundläggande behov kan förändras så att alla grundläggande behov beaktas i bedömning av grundläggande behov för personlig assistans oavsett om dessa behov i nuläget räknas som integritetsnära eller inte.

Vi föreslår att definitionen av personlig assistans enligt punkt 16 d i allmänna kommentaren nr 5 från FN Kommittén om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska användas som underlag för att definiera utformning av personlig assistans med bestämmelserna i LSS. I punkt 16 d beskriver kommittén väl hur personlig assistans behöver utformas i enlighet med artikel 19 b i konventionen. Därför behövs det en utredning för att ta fram förslag för förändring i LSS så att utformning av personlig assistans är i enlighet med artikel 19 b i konventionen.

Rätten till personlig assistans behöver förstärkas för personer med funktionsnedsättning över 65 år. I dagsläget kan personer som har fyllt 65 år inte ansöka om personlig assistans eller utökad personlig assistans enligt LSS 9 b §. Denna bestämmelse begränsar rätten till personlig assistans för personer över 65 år. Det behövs en utredning för att stärka rätten till personligt stöd som till exempel personlig assistans i enlighet med artikel 19 b av Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning för personer äldre än 65 år.

Enligt artikel 5 i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har alla personer med funktionsnedsättning rätt till skydd mot diskriminering vilket också innefattar att alla personer har lika rättigheter enligt lag. Vi anser att bestämmelsen i LSS 9 b § leder till att personer över 65 år kan utsättas för diskriminering eftersom de inte kan få rätt till personlig assistans på samma sätt som personer under 65 år. Därför behövs det en utredning för att ta fram förslag för hur bestämmelsen i LSS 9 b § ska förändras så att personer över 65 år kan åtnjuta rätten till personlig assistans på lika villkor som andra personer med funktionsnedsättning i enlighet med artikel 19 b och artikel 5 i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Överlag tillstyrker ILI de förslag till förändringar som utredningen har kommit fram till men det finns några förslag som ILI avstyrker eller där vi har synpunkter. Härmed lämnar vi ILIs synpunkter på dessa förslag i betänkandet.

Synpunkter på förslagen i betänkandet

9.7 Krav att redovisa rutiner för egenvård i samband med ansökan om tillstånd

Det är viktigt att så många anordnare som möjligt ges möjlighet att kunna erbjuda sjukvårdande insatser för de enskilda personer som behöver det. Om det ställs ett krav på att alla som bedriver verksamhet enligt LSS redovisar rutiner för hur egenvård ska hanteras i verksamheten finns det en risk att bara kommuner och ett mindre antal, kanske större

privata anordnare, blir de som i praktiken har resurser för att uppfylla det formella kravet och därefter tillåts utföra assistans med egenvård. Det ska samtidigt finnas krav på att anordnare utför assistans med egenvård på ett säkert sätt och att det ges ekonomiska möjligheter för så många anordnare som möjligt att erbjuda sjukvårdande insatser.

Därför, medans vi ser positivt på kravet att anordnare av assistans med egenvård ska genomföra arbete för att tillförsäkra ett säkert utförande av assistans med egenvård, anser vi att ett krav på att redovisa rutiner för utförandet av egenvård för alla personer som får assistans med egenvård är ett överdrivet formellt krav som är orimligt resurskrävande för mindre anordnare av personlig assistans.

Att förstärka rätten till personlig assistans innebär att utformning av personlig assistans i fortsättningen följer den sociala modellen utan onödig medikalisering. När regler för anordning av personlig assistans med sjukvårdande insatser tas fram, är det viktigt att undvika en situation där personlig assistans övergår till att vara en insats som domineras av sjukvårdande insatser eller att t.ex vissa anordnare fokuserar på att ta över en stor del av dagens hemsjukvård för att omvandla den till personlig assistans. Regler och rutiner för personlig assistans med sjukvårdande insatser ska säkerställa att personer får personlig assistans med sjukvårdande inslag vid behov, och inte sjukvård i assistansliknande form.

Vi anser att ett krav på att redovisa rutiner för assistans med egenvård vid en ansökan om tillstånd att utföra personlig assistans kommer att försvaga den individstyrda strukturen av personlig assistans. Anledningen till det är att en sådan redovisning kommer att göras helt utan kontakt med de individer som rutinerna kommer att gälla för. Det innebär att i ett senare skede kommer personerna som får assistans med egenvård behöva följa dessa rutiner som de har inte haft något inflytande över. Med ett sådant krav flyttas kontrollen över hur assistans med egenvård utförs över från personlig assistans användaren till personlig assistans anordnaren vilket i sin tur försvagar den individstyrda strukturen av personlig assistans. Dessutom anser vi att så som förslaget för kravet på redovisning av rutiner på utförare nivå för stöd med egenvård är formulerat, kan det leda till onödig medikalisering av personlig assistans vilket i sin tur leder till att den individstyrda strukturen i personlig assistans försvagas.

9.9 Förstärkt rätt till personlig assistans för personer som har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso - och sjukvårdslagen

Vi ser positivt på förslaget för en lagförändring som möjliggör att beakta behov av sjukvårdande insatser i bedömning av rätten till personlig assistans. Vi anser att personer i behov av sjukvårdande insatser ska kunna använda personlig assistans för att genomföra sådana insatser på samma sätt som personen använder personlig assistans i andra sammanhang i ens liv.

Vi anser att bedömning av rätten till personlig assistans där behov för stöd med sjukvårdande insatser ska beaktas, ska baseras enbart på en individuell bedömning av personens behov oavsett om det finns en överenskommelse mellan personlig assistans anordnare och sjukvårdshuvudmannen eller inte. Ett formellt krav att det ska finnas en sådan överenskommelse kan i onödan förhindra processen att få personlig assistans beviljad för egenvård eller sjukvårdande insatser samt leda till medikalisering av personlig

assistans eftersom fokuset skiftas från personens tillgång till sina rättigheter och självbestämmande till ett mera medikaliserad planering ur sjukvårdsperspektiv.

9.9.5 Den ansvariga sjukvårdshuvudmannen ska ha ingått en överenskommelse med arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna

Vi anser att införandet av en ny paragraf som fastslår ett särskilt krav på en överenskommelse mellan sjukvårdshuvudmannen och personlig assistans anordnaren när en person ska använda personlig assistans vid genomförandet av sjukvårdande insatser utgör en förändring mot medikalisering av personlig assistans. Enligt den sociala modellen ska personer med funktionsnedsättning inte bemötas ur ett medicinskt perspektiv i sammanhang där en person utan funktionsnedsättning inte bemöts ur ett medicinskt perspektiv. Så, om en sådan överenskommelse inte krävs för en annan individ som inte använder personlig assistans för genomförandet av sin sjukvårdande insats, då ska personer som använder personlig assistans för sådana insatser inte heller utsättas för ett sådant krav. Personlig assistans vid sjukvårdande insatser ska fungera på samma sätt som det fungerar i andra sammanhang i personens liv där personen har kontroll över insatsen med stöd från personlig assistans anordnaren och andra aktörer vid behov.

Vi anser att om hälso- och sjukvårdslagen kommer att ställa ett krav på en överenskommelse mellan sjukvårdshuvudmannen och personens assistansanordnare, då har personen inte kontroll över det stöd en får med de sjukvårdande insatserna eftersom personen själv inte är en part i överenskommelsen. Därför anser vi att personen som ska få stöd med sjukvårdande insatser åtminstone ska vara en part i överenskommelsen så att personen har kontroll över sitt stöd och kan få ett individstyrt stöd med de sjukvårdande insatserna.

Vi anser också att utredningen saknar en analys om hur frågan om en överenskommelse mellan sjukvårdshuvudmannen och personlig assistans anordnaren ska hanteras för personlig assistans användare som själva har valt att bli arbetsgivare för sina personliga assistenter. Alltså hur ska en överenskommelse om utförande av sjukvårdande insatser nås för personer som har organiserat sin personliga assistans så att de själva är arbetsgivare för sina assistenter och där det inte finns någon personlig assistans anordnare eller någon annan än personlig assistans användaren inkopplad som kan ingå överenskommelsen med sjukvårdshuvudmannen? Vi vill klargöra här att det behövs en bättre analys om hur en överenskommelse ska nås om utförande av de sjukvårdande insatserna så att personlig assistans användare som själva är arbetsgivare för sina assistenter också kan använda personlig assistans för sina sjukvårdande insatser utan att förlora valmöjligheten att själva vara arbetsgivare för sina personliga assistenter.

Därefter föreslår vi att om hälso- och sjukvårdslagen ska ställa krav på en överenskommelse, då ska parterna i överenskommelsen vara personlig assistans användaren, sjukvårdshuvudmannen och personlig assistans anordnaren. Vi föreslår också att frågan om överenskommelse om utförande av sjukvårdande insatser ska utredas mera

djupgående för att säkerställa tillgång till personlig assistans med sjukvårdande insatser för personlig assistans användare som är egna arbetsgivare.

10.4.1 Behov av stöd för att förebygga vissa beteenden och minska risken för skador till följd av sådana beteenden blir ett nytt grundläggande behov

Utredningen föreslår att ta bort ett grundläggande behov som kallas *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* och införa nya grundläggande behov som till exempel behov av kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sin funktionsnedsättning behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom. Enligt förslaget ska den nya grundläggande behovet ersätta den tidigare formuleringen och tillförsäkra att behov av stöd för att förebygga beteenden hos personen som medför risk för skada beaktas i bedömning av grundläggande behov av personlig assistans. Vi ser positivt på det här förslaget, eftersom stöd med att förebygga risk för skada kan vara en viktig del av en persons grundläggande behov. Samtidigt anser vi att det kommer finnas vissa farhågor i den praktiska tillämpningen av det här förslaget på individnivå. Därför, medans vi ser positivt på förslaget, vill vi påpeka en aspekt som behöver planeras för att tillförsäkra bra tillämpning av det här förslaget på individnivå.

I praktiken behöver det finnas en plan för hur individen som får sådant stöd, kan behålla kontroll över sitt stöd på samma nivå så att personlig assistans inte förlorar den individstyrda strukturen. En grundläggande princip för att personlig assistans ska vara individstyrd är att personen själv bestämmer hur, när, av vem och med vad stödet ges. Vi vill klargöra här att det också finns personlig assistans användare som behöver stöd med att fatta sina beslut gällande personlig assistans. Artikel 12 i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning fastslår rätten till att åtnjuta rättskapacitet på lika villkor och vid behov få stöd med beslutsfattande. Det kan innefatta bland annat också beslutsfattande med stöd gällande utformning och planering av personlig assistans. I allmänna kommentaren nr 1 beskrivs rätten till att åtnjuta rättskapacitet på lika villkor och beslutsfattande med stöd mera ingående. Det speciella med en situation där personliga assistenter behöver ge stöd med att förebygga riskfyllt beteende är att personen själv nödvändigtvis inte väljer att få sådant stöd eller att i vissa fall får personen sådant stöd till och med mot sin vilja. I sådana situationer styrs stödets omfattning och innehåll delvis eller helt av personliga assistenten och/eller personlig assistans anordnaren. På grund av detta behövs rutiner eller system för att säkerställa att personlig assistans inte förlorar den individstyrda strukturen och att i den mån som personen får stöd utan att göra ett aktivt val för det, att kvaliteten av personlig assistans inte försämras och att personen fortfarande har tillgång till beslutsfattande med stöd utan att det omvandlas till någon form av ersättande beslutsfattande. I synnerhet behövs sådana rutiner och system för att tillförsäkra kvaliteten och den individstyrda strukturen av personlig assistans för personer som har en ställföreträdare. Detta på grund av att vid vissa former av ställföreträdarskap utövas ersättande beslutsfattande åt personen och på så sätt begränsas personens kontroll över sin personlig assistans redan på grund av ställföreträdarskapets utformning eftersom till exempel personen i praktiken inte väljer sin personlig assistans anordnare eller sina personliga assistenter. Därför är det särskilt viktigt att samtidigt som personer får tillgång till stöd med att förebygga riskfyllt beteende, ska det finnas system och

rutiner för att säkerställa kvaliteten av den personliga assistans som ges utan att personen gör ett aktivt val att få stöd. Medans vi ser positivt på förslaget att personlig assistans kan användas som stöd för förebyggande av riskfyllt beteende, motivering och vägledning, föreslår vi användning av artikel 19 och artikel 12 av Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som förtydligas i allmänna kommentarer nr 1 och 5 av kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning som grund för att ta fram rutiner och system för att säkerställa den individstyrda strukturen i personlig assistans för de som får stöd med förebyggande av riskfyllt beteende, vägledning och motivering.

10.4.3 Kvalificerat motiverande eller vägledande stöd ska bedömas som en del i det grundläggande som det avser att tillgodose

Utredningen föreslår att *behov av kvalificerat motiverande eller vägledande stöd*, som är en förutsättning för att den enskildes grundläggande behov tillgodoses, ska beaktas som en del i det grundläggande behovet i bedömning av rätten till personlig assistans. Vi ser positivt på det här förslaget för förändring eftersom sådant vägledande och motiverande stöd kan vara en väsentlig del av en persons grundläggande behov av personlig assistans.

Här vill vi specifikt klargöra vikten av att sådant vägledande och motiverande stöd ska kunna beaktas även för personer som rent fysiskt kan äta eller tvätta sig eller göra det som behövs för deras grundläggande behov men behöver stöd med att komma ihåg, motivera sig eller planera för sina grundläggande behov. Så, personer som inte har några fysiska funktionsnedsättningar som förhindrar en från att göra det som behövs för ens grundläggande behov ska också kunna få stöd med dessa behov kopplat till andra funktionsnedsättningar som till exempel neuropsykiatriska eller intellektuella funktionsnedsättningar, så att de med motivering och vägledning från personliga assistenter kan få sina grundläggande behov tillgodosedda.

11.5 Föräldraavdraget schabloniseras

Vi ser positivt på förslaget att förbättra rättssäkerheten och uppnå en ändamålsenlig avsmalning av nuvarande koncept av avdrag för föräldraansvar eftersom i nuläget bedöms föräldraansvarets omfattning ofta vara betydligt större än vad som är rimligt med hänsyn till föräldrarnas och barnens situation i verkligheten vid behov av personlig assistans. Däremot, anser vi att även om schablonisering av avdraget för föräldraansvar kan vara en bra metod för att öka rättssäkerheten av bedömningsprocessen, är schablonisering inte det bästa sättet att uppnå en ändamålsenlig avsmalning av föräldraansvarets omfattning på individnivå. Omfattning och innehåll av föräldraansvar kan se väldigt olika ut även för föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Om ett barn har en funktionsnedsättning, då innebär det att det finns ytterligare en dimension i föräldraansvarets omfattning och innehåll. Därför anser vi att det inte riktigt är möjligt att ta fram ett schabloniserat avdrag för föräldraansvar som i verkligheten skulle leda till ändamålsenlig avsmalning av avdraget för föräldraansvar.

På grund av det anser vi att en ändamålsenlig avsmalning av avdrag för föräldraansvar är ett stort steg i riktning mot en förstärkt rätt till personlig assistans för barn, men istället för ett schabloniserat avdrag för föräldraansvar bör det göras en individuell bedömning av

föräldraansvarets omfattning och innehåll som ska ligga till grund för bedömning av barnets behov av personlig assistans. I synnerhet är vi tveksamma till förslaget om avdraget för föräldraansvar för barn mellan 12-17 år, eftersom barnen i den åldern går in i puberteten och har ett behov av att skapa sin egen plats och distans till sina föräldrar. Det föreslagna schabloniserade avdraget för föräldraansvaret fungerar inte med tanke på dessa behov hos barn i 12-17 års ålder.

Vi ser i grunden positivt på förslaget att förändra bedömning av föräldraansvar för barn som behöver personlig assistans. Att avsmalna avdraget för föräldraansvar för barn som behöver personlig assistans är ett viktigt steg mot stärkt rätt till personlig assistans för barn. Samtidigt anser vi att istället för att schablonisera avdraget för föräldraansvar borde det tas fram rutiner för individuell bedömning av föräldraansvarets innehåll och omfattning eftersom skillnader i omständigheterna för varje barn med personlig assistans är ofta så olika att det inte riktigt finns ett sätt att ta fram en schabloniserad koncept som passar i de olika livssituationer.

Med vänlig hälsning

Jamie Bolling
Verksamhetsledare
Independent Living Institute

Mari Siilsalu
Projektmedarbetare
Projektet Artikel 19 som verktyg
Independent Living Institute