

Vår referens:  
Johanna Andersson, vice ordförande  
[johanna.andersson@neuro.se](mailto:johanna.andersson@neuro.se)

Till:  
Socialdepartementet  
[s.remissvar@regeringskansliet.se](mailto:s.remissvar@regeringskansliet.se)  
[s.sof@regeringskansliet.se](mailto:s.sof@regeringskansliet.se)

## Stärkt rätt till personlig assistans (SOU 2021:37)

### Neuro

Neuro är en oberoende organisation specialiserad på neurologi. Vi finns för att ge våra cirka 13 000 medlemmar information, stöd och en framtidstro. Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

### Sammanfattning

Neuro ställer sig generellt väldigt positivt till utredningens förslag och resonemang. Det är tydligt tycker vi att de som lever med assistans idag har varit en del av utredning och blivit hörda. Några punkter ställer vi oss frågande till och några ifrågasätter vi skarpt. Dessa punkter finner ni längre ner och innehåller formuleringar som kan tolkas som att självbestämmandet i olika lägen fräntas eller kan ifrågasättas av andra än individen själv. Att själv få bestämma och planera sitt eget liv är av ytterst vikt.

### Inledning

Vi tillstyrker utredningens förslag som syftar till att stärka individers självständighet, självbestämmande och rätt att leva och delta i samhällslivet på lika villkor som andra. Och ger en möjlighet att genomföra insatser som egenvård för att leva ett självständigt liv. Vi anser även att patientsäkerheten och rätten till god och säker vård ska stå i fokus när vi pratar om hälso och sjukvårdsinsatser.

Kring föräldraansvaret ser vi att förslagen ger en större möjlighet för att tillgodose barnens behov och rättigheter än tidigare dock ställer vi oss tveksamma till schablonen. För att fungera som familj med barn som är i behov av assistans ska barnets behov stå i centrum. Personlig assistans ska göra individuella bedömningar utifrån barnets behov och kan inte tillgodoses enligt Barnkonventionen eller Funktionshinderkonventionen om det skulle vara schablonbaserat. Bedömningen ska behandla barnet och familjens rättighet och möjlighet till sitt självbestämmande, utveckling och att leva som andra.

Generellt lämnar utredningen ett bra och välgrundade förslag för att förbättra och utveckla den personliga assistansen inom området för föräldraansvar, tillsyn och sjukvårdande insatser.

Många av utredningens förslag tror vi kommer att bidra till kontinuitet och förutsägbarhet inom personlig assistans och assistansersättning ökar ser vi som något starkt positivt.

### Förbehåll

Vi reserverar oss vad gäller följande punkter, där vi ser en risk att självbestämmandet riskeras eller ifrågasätts.

- 9.4.5 Patientmedverkan och information  
Motivering: Att inte få anpassad information så att man kan ta till sig informationen eller kunskapen påverkar ens integritet och möjlighet till självbestämmande.
- 9.4.8 Samverkan när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning  
Motivering: Samverkan ska ske när det är nödvändigt eller tillfrågat av den assistansberättigade. Utöver det kan det bli onödigt komplicerat. I denna paragraf blir känslan av att det ska ske som en kontrollfunktion vilket vi inte alltid ser är nödvändigt. Stiftarna av Independent Living i Sverige (Stil) resonerar i sitt svar kring de olika insatserna i LSS och SoL som är uppbyggda på ett annat sätt och lyfter även de olika konstellationerna man kan ha sin assistans i. Vi tycker det är viktiga aspekter kring frågan.
- 9.4.12 Uppföljning när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning  
Motivering: Återigen anser vi att denna uppföljning, ska ske vid behov och inte av rutin. Precis som under punkt 9.4.8.
- 9.6.2 Hälso- och sjukvården ska informeras om skada eller risk för skada har inträffat vid egenvård  
Motivering: Av vem kan diskuteras. Det är en balans av integritet och säkerhet kan tyckas men den personliga assistansen ska vila i självbestämmandet och därför verkar det mest naturligt att man själv som individ sköter denna kontakt.
- 9.8 Hälso- och sjukvården ska ta särskilda hänsyn när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar  
Motivering: Vi instämmer helt i Stiftarna av Independent Living i Sverige (Stil) svar på denna punkt. Vi ser en fara i att självbestämmandet faller för att "experter" eller "andra bättre vetande" får för tung vikt i denna punkt. Vi tar avstånd från utredningens resonemang och trycker på att vi är självständiga individer och inte alltid i behov av vårdinsatser för att man är beviljad personlig assistans.

- 10.4.2 Behov av kontinuerligt stöd som föranleds av medicinsk problematik blir ett nytt grundläggande behov  
Motivering: Behöver förtydligas anser vi utifrån att resonemanget kring behov under hela eller större delen av dygnet. Detta riskerar att stycka upp behoven och därför inte håller en konsekvent och stabil insats.
- 11.5 Föräldraavdraget schabloniseras  
Motivering: Assistansbehovet ska beviljas efter en individuell bedömning vilket gör att ett system med schablontimmar är orimligt. Vi är inte en annan lika och familjekonstellationer ser olika ut och ska precis som alla andra timmar inom assistansen bedömas individuellt anser vi.

Avslutningsvis vill vi kommentera 2års omprövningarna som skapar en stark oro och ångest hos assistansanvändare. De har ända sedan begynnelsen orsakat stor otrygghet och oro samt hindrat personer från att söka om fler timmar trots behov av rädsla för att assistansen istället ska minskas. Omprövningar bör endast ske vid ändrade förhållanden som assistansanvändaren är skyldig att meddela till den som har fattat beslutet om assistans.

Västerås 1 okt 2021

Med vänliga hälsningar

Johanna Andersson  
Förbundets vice ordförande  
Neuro