

**FUB**För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörningRiksförbundet för barn, unga
och vuxna med utvecklingsstörning, FUB

Handläggare: Julia Henriksson

REMISSVAR
2019-04-16**Socialdepartementet**
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.fst@regeringskansliet.se
Dnr: S2019/00767/FST

Remiss – Behov av hjälp med andning och sondmatning

Riksförbundet FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 500 medlemmar i lokalföreningar runt om i landet. Personer med intellektuella funktionsnedsättning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

FUB välkomnar att regeringen lämnar förslag för att motverka den omfattande försämring som skett för personer som har behov av personlig assistans. De föreslagna lagändringarna är dock långt ifrån tillräckliga. Behovsbedömningen för att beviljas personlig assistans behöver förändras i grunden och utgå från individens behov och rätten till självbestämmande.

Det bör vara självklart att andning och alla former av intagande av föda utgör grundläggande behov. FUB tillstyrker därför att andning anges som grundläggande behov i lagtext. Det är däremot motsägelsefullt att ange sondmatning som ett särskilt grundläggande behov. Sondmatning utgör, såsom Högsta förvaltningsdomstolen anger i HFD 2018 ref 21, en måltid och ska inte särskiljas på detta sätt.

Sondmatning ska inte ses som en passiviserande omsorg utan en måltid och därmed ett grundläggande behov som ger rätt till personlig assistans och assistansersättning. Högsta förvaltningsdomstolens dom behöver däremot kompletteras med ett förtydligande om att samtliga moment i en måltid ingår i definitionen av grundläggande behov. Detta klargörande ska omfatta samtliga grundläggande behov.

FUB vill se tydliggöranden i lagtext, för att säkerställa att samtliga moment av sondmatning utgör grundläggande behov. Det är nödvändigt med ett tydliggörande med innebörden att de grundläggande behoven innefattar samtliga moment som behövs för att behoven tillgodoses. De prövningar som Försäkringskassan idag gör av huruvida stöd vid sondmatning är av integritetskänslig natur förnekar människors rätt till goda levnadsvillkor. Det är orimligt och förödande för enskilda att på detta sätt dela upp ett behov i flera moment.

I promemorian hänvisar Socialdepartementet till att Försäkringskassan i sin Socialförsäkringsrapport 2017:14 Försäkringskassan att även personer med epilepsi drabbats av Högsta förvaltningsdomstolens avgöranden om ingående kunskap och egenvård. Trots detta föreslås inga ändringar som säkerställer personlig assistans för personer som har epilepsi.

Socialstyrelsen har konstaterat att barn är klart överrepresenterade bland de som fått indragen assistansersättning eller personlig assistans enligt LSS eller fått avslag på ansökan om sådana insatser.¹ Barns rätt till personlig assistans påverkas i högre utsträckning än vuxnas när det gäller domen om det femte grundläggande behovet. Socialstyrelsens granskning visar också att det är svårt för kommunerna att hitta insatser för barn som kan tillgodose de behov som tidigare tillgodosågs genom personlig assistans. Nästan hälften av barnen får avlösarservice istället och domarna har även lett till ökad vistelse på korttidsvistelse. Av Socialstyrelsens rapport framgår att föräldrarna fått ta ett större ansvar än tidigare för att tillgodose behov av stöd, tillsyn och omvårdnad.

För den enskilde har assistansen möjliggjort ett eget liv, att kunna ha en egen fritid, att ha en framtid. Assistansen har även gjort det möjligt för unga att flytta hemifrån. På grund av de senaste årens utveckling i rättspraxis och rättstillämpning urholkas nu insatsen personlig assistans och därmed intentionerna i LSS. Nuvarande behovsbedömningar genomförs på ett integritetskränkande sätt och motverkar LSS viktiga principer om jämlikhet, full delaktighet och självbestämmande.

För Riksförbundet FUB



.....
Harald Strand

Förbundsordförande

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, FUB

¹ Socialstyrelsen. Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas, Socialstyrelsen, 2017.