



Riksförbundet för barn, unga  
och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, FUB

**REMISSVAR**  
**2019-12-04**

Handläggare: Julia Henriksson

**Socialdepartementet**  
Dnr: S2019/04168/FST

### **Remiss – Personlig assistans för samtliga hjälpbehov som avser andning och måltider i form av 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 26 000 medlemmar i lokalföreningar runt om i landet. Personer med intellektuell 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.

Personlig assistans är en mänsklig rättighet som skyddas i rättighetslagstiftning. Den humanistiska syn som präglar lagens utformning och förarbeten har på senare år ersatts av bristande respekt för alla människors lika värde och rätt att utforma sina liv. Genom minutberäkningar, ekonomiska hänsyn och fokus på detaljer i stället för en helhetssyn på människors livssituation har individens grundläggande rätt att beskriva sina behov urholkats till förmån för schabloner och mallar.

FUB instämmer i utredningens bedömning av nödvändigheten att samtliga hjälpbehov avseende andning och att äta med sond ska vara assistansberättigande. Däremot ser vi allvarligt på förslaget att införa ett integritetskrav i lagtext.

### **FUB invänder mot förslaget om att införa ett integritetskänslighetskrav**

De grundläggande behov som berättigar till assistans enligt LSS och SFB är alltid av sin karaktär integritetskänsliga. Att räkna upp de fem grundläggande behoven och sedan kräva en utredning om integritetskänslighet för den specifika situationen blir därför missvisande och riskerar att frånta assistans från dem som lagen avser. Den praxis som har utvecklats går stick i stäv med LSS förarbeten och måste motverkas genom politisk beslutsamhet. Det finns ingen anledning för regeringen att föreslå ett införande av krav på en särskild integritetsbedömning om man inte medvetet vill begränsa rätten till assistans ytterligare. Effekterna av domstolens beslut i RÅ 2009 ref 57 är omfattande begränsningar av rätten till personlig assistans. Här har regering och riksdag ett ansvar att motverka försämringen. Det går inte att lägga över det politiska ansvaret på rättsväsendet. En förvaltningsdomstols roll är inte att se en människas helhetssituation och utreda konsekvenserna av en indragen insats, utan att undersöka om beslutande myndighet har haft fog för sitt beslut. I LSS finns ingen skrivning om att domstolen ska ta hänsyn till vad som är rimligt i den enskildes livssituation utifrån vad lagen i sin helhet erbjuder, utan endast utifrån sökt insats. Om en domstol avslår ett överklagande om nekad assistans ingår det inte i domstolens uppdrag att erbjuda en alternativ lösning. Det är politikerns och beslutsfattarens roll och ansvar att garantera individen livskvalitet och möjlighet att leva som andra. När ett domstolsbeslut tydliggör brister i lagstiftning är ansvaret politiskt, inte juridiskt.

FUB saknar en ordentlig konsekvensanalys av förslaget om att införa nya rekvisit i lagtexten. Utredningen betonar själv ”om inte den föreslagna lagändringen genomförs kan det få till konsekvens att kommunerna får bevilja mer begränsade insatser med andra syften än att tillgodose individens samtliga hjälpbehov”. Denna mening sammanfattar också problematiken med att införa krav på integritetskänslighet. På grund av de senaste årens domslut har den personliga assistansen kringkurits och kommunerna har inte kunnat ge motsvarande stöd.

Bl.a. Socialstyrelsen har konstaterat att kommunerna har bristande förmåga att erbjuda adekvata insatser när den personliga assistansen dras in.<sup>1</sup> Genom att kodifiera rättspraxis riskerar många fler att förlora sin assistans. Den föreslagna lagändringen utgör därmed ett brott mot artikel 4 i FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. FUB har vid flera tillfällen påpekat att föräldraansvaret måste förtydligas. I vår rapport "Föräldraansvar till barn med funktionsnedsättningar"<sup>2</sup> konstaterar juristprofessor Monica Larsson att det omfattande tolkningsutrymmet och bristande metodstöd medför att föräldraansvaret bedöms olika i olika kommuner och av Försäkringskassans beslutsfattare. Denna rättsosäkerhet måste motverkas med vägledning och handläggningsstöd. FUB ser en fara med att lagstadga föräldraansvaret utan att samtidigt förtydliga vad det innefattar. Risken är fortsatt spretiga bedömningar och ett enormt ansvar för föräldrar. Genom förslagen beskrivs föräldraansvaret för ett barns behov av hjälp med andning och sondmatning, vilket inte ger någon vägledning om hur föräldraansvaret i andra situationer ska bedömas. FUB befärar att detta kommer leda till än hårdare beslut, som drabbar en redan överarbetad och utsatt grupp; föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Även här saknar FUB en ordentlig konsekvensanalys av de föreslagna lagändringarna.

### **FUB betonar starkt vikten av att skydda rätten till assistans för de grundläggande behoven kommunikation och annan hjälp som förutsätter ingående kunskap**

FUB ser redan i dag ett stort problem med svårigheterna att beviljas assistans för de grundläggande behoven kommunikation och annan hjälp som förutsätter ingående kunskap. Vi ser tyvärr allt för många exempel där de två grundläggande behoven inte ges samma tyngd som fysiska och praktiska behov i bedömningen av rätt till assistans. Möjligheten att kommunicera och en pålitlig relation med kunniga assistenter är helt nödvändigt för att till exempel personer med flerfunktionsnedsättning och omfattande intellektuella funktionsnedsättningar ska kunna ta tillvara sina grundläggande mänskliga rättigheter. Personlig assistans är för många människor med funktionsnedsättning en förutsättning för delaktighet och inflytande. FUB ser stora risker med införande av ett integritetskänslighetskrav i lagtext. I stället för den nödvändiga förstärkningen av rätten till assistans för kommunikation och det femte grundläggande behovet kommer många fler stå utan assistans och därmed berövas möjligheterna till goda levnadsvillkor.

### **FUB betonar vikten av att säkerställa personlig assistans för personer som har epilepsi**

I den tidigare promemoria som remitterades (S2019/0076/FST) hänvisar Socialdepartementet till att Försäkringskassan i sin Socialförsäkringsrapport 2017:14 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.

### **FUB vill betona vikten av att inte återinföra tvåårsomprövningarna innan tillräckliga lagstiftningsåtgärder vidtagits**

På grund av ovanstående brister i lagförslaget och den inskränkning av LSS som redan har skett betonar FUB vikten av att inte återinföra tvåårsomprövningarna i detta läge. Det krävs ytterligare åtgärder för att återställa den personliga assistansen, innan detta har skett skulle ett upphävande av omprövningsstoppet få förödande konsekvenser för många assistansberättigade.

---

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

<sup>2</sup> [www.fub.se/rapporter](http://www.fub.se/rapporter)

**Sammanfattningsvis** saknar FUB ett helhetstänk när det gäller personlig assistans för övriga behov och avseende samtliga LSS-insatser. Genomgående i promemorian beskriver socialdepartementet hur utsatta grupper ska kunna räkna med samhällets stöd och tillförsäkras goda levnadsvillkor genom helhetsbedömningar som inte delar upp stödet på olika utförare. FUB instämmer i denna problembeskrivning och betonar att detta förhållningssätt måste gälla för hela LSS. Alla barn och vuxna med omfattande behov som ingår i personkretsen har rätt till förutsägbarhet, helhetslösningar och integritetsfrämjande stöd. Rätten till integritet ska genomsyra insatser enligt LSS, inte användas som ett hinder för att beviljas stöd.

För Riksförbundet FUB



.....

**Harald Strand**

Förbundsordförande

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, FUB