

Konsekvensanalys av förslagen kring personlig assistans

Principiella utgångspunkter

På nationell lagstiftningsnivå har man att förhålla sig till Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Denna rättighetslag ska garantera stöd och service till enskilda individer med funktionshinder som ingår i LSS personkretsen, bestående av tre definierade grupper.

Lagen innehåller individinriktade insatser som ska undanröja svårigheter i den dagliga livsföringen och ge den enskilde möjlighet att leva som andra. Genom insatserna ska den enskilde således ges möjlighet till jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. De mål och principer som är grundläggande för LSS beskrivs i lagens förarbeten och målparagrafer¹.

I förarbetena till LSS uttalas bland annat att funktionshindrade genom individuella åtgärder ska få bättre personliga förutsättningar och ett större oberoende än vad som varit fallet tidigare. Bärande principer i LSS, som också uttrycker ett kvalitetskrav är självbestämmande, inflytande, delaktighet, tillgänglighet, helhetssyn och kontinuitet. Dessa principer är vägledande i lagstiftningen bland annat när det gäller daglig livsföring och rätten till personlig assistans. Principerna har kommit till uttryck i LSS under rubriken "Verksamhetens allmänna mål och inriktning". Där framgår det att verksamheten ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet, vilket utvecklas i förarbetena².

Begreppen är sammanlänkade genom att valfriheten stärker den enskildes integritet. Familjer och människor med funktionshinder ska inte behöva känna sig utlämnade åt beslut från myndigheter och handläggare. Den människa som har en svår funktionsnedsättning får aldrig betraktas som ett föremål för åtgärder, utan ska ses som en

¹ Prop. 1992/93:159 s. 44–45

² Prop. 1992/93:159 s. 43

individ med rättigheter. Människor är olika och därför fungerar detaljregleringar dåligt. I LSS 5 § stadgas att lagen ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för målgruppen.

Vad innebär det att kunna leva som andra?

Ett av de övergripande målen med LSS är bland annat att personer med funktionsnedsättning ska ges möjlighet att leva som andra³. Denna bärande princip indikerar att det finns en skiljelinje mellan personer med funktionsnedsättning jämfört med personer utan funktionsnedsättning. Skillnaden är att personer utan funktionsnedsättning själva bestämmer hur de vill utforma och leva sitt liv.

Varje individ lever sitt liv utifrån sina förutsättningar och önskemål, det finns således ingen färdig mall för hur man ska leva sitt liv. Det kan handla om allt från vilka kläder man väljer att bära till var man vill bo, vem man vill leva med, vad man vill arbeta med och hur man vill spendera sin fritid. Att hålla i rodet över sitt eget liv kan därmed likställas med principerna om självbestämmande och inflytande i LSS. För en person med stora funktionshinder är ett stöd i livet, den personliga assistansen, många gånger avgörande för att möjliggöra ett självständigt och oberoende liv. Med personlig assistans kan även personer med funktionsnedsättning få möjlighet att träffa vänner, gå till ett arbete och skaffa sig nya livserfarenheter samt genomföra spontana aktiviteter.

I och med införandet av LSS och den ökande graden av självbestämmande tar man ett viktigt steg bort från den kliniskt medicinska synen på funktionshinder. Individer i behov av hjälp och stöd har tidigare betraktats som ett objekt för omsorg och vård till att nu ses som ett subjekt som själva bestämmer över sin situation och hur ens stödbehov ska kunna tillgodoses.

Lagen föreskriver i 6 § att "verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet.

³ Prop. 1992/93:159 s. 171

Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i verksamheten skall systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.”

I § 7 om Rätten till insatser föreskriver lagen att ”Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade. De skall anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.”

På internationell nivå finns FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) som FN antog 2006. Sverige har ratificerat konventionen samt dess frivilliga tilläggsprotokoll och har därmed åtagit sig att vidta de ändamålsenliga åtgärder som krävs för att personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta sina rättigheter. Sedan 2009 är konventionen gällande i Sverige (Prop. 2008/09:28), vilket innebär att den svenska staten förbundit sig att leva upp till konventionens innehåll. CRPD förtydligar rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhället. I konventionens inledning fastslås ett antal viktiga principer som ska genomsyra samhället för att även personer med funktionsnedsättning fullt ut ska kunna åtnjuta sina mänskliga rättigheter. Några av dessa är principerna om självbestämmande, deltagande och integrering i samhällslivet samt jämlikhet. Principerna framgår tydligt av artikel 19 i CRPD som stadgar den enskildes rätt att leva självständigt och att delta i samhället. Enligt artikeln har Sverige en skyldighet att vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning fullt ut åtnjuter rätten till självständighet, delaktighet och inkludering i samhället. En sådan ändamålsenlig åtgärd kan vara att låta personer med funktionsnedsättning få den tillgång till samhällsservice och annat personligt stöd som krävs för

att möjliggöra delaktighet och förhindra isolering och avskildhet från samhället ⁴.

Det finns stora likheter mellan konventionen och det som uttrycks i förarbetena till LSS. Sverige har även en nationell handlingsplan att förhålla sig till. Genom den nationella handlingsplanen kom det att ställas högre krav på alla sektorer i samhället att medverka i det handikappolitiska arbetet. Trots ett brett folkligt stöd för dessa grundläggande rättighetsprinciper, vilka bland annat manifesterades genom LSS 1994, så har lagens utveckling och tillämpning över tid urholkat dess grundläggande intentioner.

Principiella slutsatser

LSS är en av våra viktigaste rättighetslagar. I LSS är den enskildes självbestämmande en bärande princip och denna princip måste vara utgångspunkten vid tillämpningen av lagen. Den nu rådande tillämpningen står dock i strid med de intentioner som föranlett införandet av LSS. Den står även i strid med de grundläggande principer och värderingar som genomsyrat funktionshinderpolitiken sedan lång tid tillbaka. Det är också tydligt att dagens tillämpning av LSS står i strid med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Personlig assistans – en historisk tillbakablick

Under större delen av 1900-talet hade människor med funktionsnedsättning som var i behov av stöd, väldigt få möjligheter att påverka sin livssituation. Den generella Socialtjänstlagen ansågs i slutet av 1980-talet inte ge tillräckligt med stöd för att människor med omfattande funktionsnedsättningar skulle kunna leva som andra⁵. Under lång tid sågs inte denna grupp som experter på sin levnadssituation och i många fall beslutades vilket stöd den enskilde skulle ha av olika myndighetsexperter där fokus ofta låg på den enskildes medicinska diagnos⁶. Opinionsbildningen för en assistansreform ledde i början av år 1990 till att tre brukarorganisationer – DHR, FUB och NHR (idag Neuroförbundet)

⁴ Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Art. 19

⁵ Giertz (2012), s. 49

⁶ Giertz (2012), s. 52

inbjöds att, i nära kontakt med handikapputredningen, delta i ett projekt med syfte att visa hur en reforminsats med personlig assistans bäst kunde utformas. Genom detta första steg inleddes det så kallade Assistansprojektet, ett initiativ av dåvarande biträdande socialminister Bengt Lindqvist. Bakom Assistansprojektet låg ett mångårigt lobbyarbete från funktionshinderrörelsen och Independent Living-rörelsen. Projekt med assistansliknande hemtjänst hade sedan tidigare prövats och banat väg för den nya tanken om personlig assistans. Projektet inleddes först med en teoretisk och idémässig del och följdes sedan av en praktisk försöksverksamhet där ett antal deltagare fick pröva att ha personlig assistans. De insatser som deltagarna tidigare var beviljade var hemtjänst, boendeservice, vårdhem, gruppboende eller så fick man behovet av assistans tillgodosett av anhöriga. Projektledaren för projektet vittnade om att skillnaden i levnadsvillkoren för deltagarna markant förbättrades och allra störst förändring till det bättre blev det för personer med de mest omfattande funktionsnedsättningarna. Dessa hade tidigare varit hänvisade till insatser som inte alls eller bara delvis tillgodosåg assistansbehoven. Ingen av deltagarna hade tidigare upplevt att assistansbehovet blev helt tillgodosett genom de insatser som de redan var beviljade. Modellen, som redovisades i skriften "Assistansersättning", DHR 1991, kom i väsentlig utsträckning att influera det förslag handikapputredningen lade fram sommaren 1991.

Under 1988 tillsatte regeringen en utredning i syfte att kartlägga och beskriva hur stödet till personer med funktionsnedsättning i Sverige fungerade. 1989 års handikapputredning, som blev kommitténs namn, lade i ett flertal betänkanden fram slutsatser som pekade på omfattande brister i stödet till personer med olika funktionsnedsättningar. Dessa brister gällde inte enbart insatsernas karaktär och omfattning utan även brister i den enskildes möjlighet att få styra över sitt eget liv. Det stöd man var hänvisad till var hemtjänst, kollektivt boende med personal eller stöd från anhöriga. Konsekvenserna för enskilda med omfattande funktionshinder blev att många levde ett begränsat och isolerat liv till följd av det bristfälliga stödet. Det visade sig också att stödet till personer med funktionsnedsättning varierade kraftigt mellan olika kommuner och olika landsting. Utredningen kom därför att föreslå specifika och väl definierade insatser till personer med funktionsnedsättning för att tillförsäkra deras tillgång till stöd. I februari 1993 presenterade

dåvarande socialminister Bengt Westerberg förslaget till den nya rättighetslagen. LSS trädde i kraft 1994 och kom att ersätta den tidigare omsorgslagen. Med lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387) beslutades att insatser och stöd istället formas utifrån den enskildes önskemål, där de olika huvudmännen ska samarbeta kring den enskilde och inte utifrån diagnos⁷. Med LSS infördes också rätt till personlig assistans. Syftet var att lagen skulle främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. I propositionen ges uttryck för att den enskilde genom insatserna ska få en möjlighet att leva som andra och ikläda sig samma rättigheter och skyldigheter som övriga medborgare, det vill säga även personer med funktionsnedsättning ska få ta del av sådant som är självklart för andra individer utan funktionsnedsättning. Det ekonomiska läget i Sverige under 90-talet karaktäriserades av den finanskris som uppstod till följd av en avreglering av kreditmarknaden, en fast kronkurs samt omfattande fastighets- och valutaspekulation.

Krisen resulterade i kraftigt sviktande offentliga finanser vilket hämmade handlingsutrymmet under lång tid därefter. Trots detta rådde det inga tveksamheter att LSS skulle införas, det fanns en bred politisk och folklig förankring bakom införandet av lagen. I propositionen finner man följande resonemang: Den svenska ekonomin går för närvarande igenom en av sina svåraste perioder. Då sätts vår förmåga till solidaritet och inlevelse på speciellt hårda prov. Ibland förs den fördelningspolitiska debatten som om de flesta svenskar skulle vara "svaga". Det riskerar dränka kraven på angelägna förbättringar för dem som har de allra svårast. Det är sällan som de starkaste organisationerna företräder de mest utsatta människorna. Enligt min mening är det angeläget att vi även i svåra tider kan finna utrymme för förbättringar för de mest utsatta till vilka människor med grava funktionshinder hör⁸.

Personlig assistans är den enskilda insats som rönt störst uppmärksamhet, då som nu, i samband med handikappreformen då det är den insats som tydligast ger uttryck för handikappreformens intention. Personer med funktionsnedsättning skulle ges möjlighet att leva som andra. För att uppnå dessa mål ansågs den enskildes möjlighet till valfrihet, inflytande, självbestämmande och delaktighet vara helt avgörande. Assistansen skulle möjliggöra att den enskilde

⁷ Giertz (2012), s. 52

⁸ Prop. 1992/93:159 s. 43

gavs en större frihet i sitt liv genom att själv ges stort inflytande över sin dagliga tillvaro. Stöden skulle verka för att hen skulle kunna utöva sitt självbestämmande, kunna delta i samhällsgemenskapen samt inte minst bli respekterad som individ⁹.

I Handikapputredningens huvudbetänkande utvecklas även betydelsen av kontinuitet. Att garantera kontinuitet är enligt utredningen av stor vikt då kontinuiteten förmedlar en trygghet till den enskilde. Ur både ett kortsiktigt samt långsiktigt perspektiv ska den enskilde kunna utgå från att insatserna är varaktiga och att tillvaron är överblickbar. Personer med funktionsnedsättning ska precis som andra kunna planera sin framtid och det stöd som ges den enskilde ska inte kunna upphöra eller förändras utan att behoven förändrats. En grundläggande tanke bakom insatsen personlig assistans var att den utformades, till skillnad från övriga LSS-insatser, som en kontantinsats. Syftet var att den enskilde skulle kunna välja vem som ska anordna assistansen. Det kan vara kommun, kooperativ eller egenanställda assistenter. Med kontantstödet för personlig assistans skulle den enskilde assistansanvändaren få valfrihet och självbestämmande genom att själv skraddarsy sin personligt utformade tjänst utifrån just hans eller hennes unika individuella behov, personliga förutsättningar, livssituation, önskemål och preferenser. Kontantstödprincipen är därmed en förutsättning att uppnå självbestämmande och valfrihet. Det ger också assistansanvändaren insyn i sin egen assistansekonomi, till exempel för att kunna planera för utbildningar eller handledning för assistenterna. Dessa grundläggande principer har sedan utvecklats och stärkts ytterligare i funktionshinderpolitiken och genom FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Redan knappt ett år efter lagens införande föreslogs dock en första lagändring som skulle komma att inskränka rätten till personlig assistans och åren sedan dess fram till idag har präglats av en stundtals het debatt beträffande insatsens utformning.

⁹ Socialstyrelsen (1997). Handikappreformen. Slutrapport 1997. Stockholm: Socialstyrelsen

Slutsatser kring historiken om personlig assistans

För individer med funktionsnedsättning har personlig assistans inneburit betydligt ökade möjligheter att leva som andra. LSS och rätten till stöd i det dagliga livet brukar ofta kallas för en frihetsreform. Genom LSS fick personer med omfattande funktionshinder möjlighet att själva bestämma vad man behövde ha hjälp med, på vilket sätt och av vem. Genom den personliga assistansen kan man leva sitt liv på det sätt som man själv önskar. I retrospektiv kan det konstateras att personlig assistans är den insats i LSS som vida överstigit de förväntningar som lagstiftaren hade vid införandet av lagen. LSS och personlig assistans har varit en tydlig framgång.

Nuvarande situation och förändrad rättstillämpning

Kort efter att LSS trädde i kraft 1994 genomfördes de första lagförändringarna som på olika sätt inskränkte eller försvårade rätten till personlig assistans. Därefter har lagens intentioner kontinuerligt kommit att urholkas genom regeländringar eller en mer restriktiv tillämpning.

I januari 2017 fick hela 88 procent av de som ansökte om assistansersättning avslag¹⁰. Antalet assistansberättigade har även minskat med nästan 6 procent jämfört med i oktober 2015. Personer som inte utan stöd kan andas, inte kan äta eller ständigt behöver tillsyn för att undvika livshotande situationer nekas stöd i form av assistans¹¹. Följden av ett antal domar från Högsta förvaltningsdomstolen - från år 2009, 2012, 2015 och 2017 - har blivit att rätten till personlig assistans har urholkats på ett sätt som har slagit hårt mot personer med stora hjälpbehov. Är det rimligt att tillämpningen av en lag förändras i en sådan utsträckning att dess bakomliggande syften inte uppfylls? Lagtexten har stått intakt men i princip följs den inte.

¹⁰ Assistanskoll, 2017-04-25 (2017-10-30), <https://assistanskoll.se/20170425-Nestan-9-10-avslag-nyansokan-assistansersettning.html> [cit. Assistanskoll, 2017-04-25]

¹¹ Assistanskoll, Rekordlåg antal assistansberättigade, 2017-08-16 (2017-10-30), <https://assistanskoll.se/20170816-Rekordlagt-antal-assistansberettigade.html> [cit. Assistanskoll, 2017-08-16]

Personlig assistans och barn under 16 år

Varje förälders högsta önskan är att kunna tillgodose sitt barns olika behov. För en förälder till ett barn med stora funktionsnedsättningar går sällan den önskan att uppfylla på egen hand då barnet har så stora behov att föräldrarna inte kan möta dessa själva. Att få ett barn med funktionsnedsättning innebär nästan alltid att det ställs väldigt höga krav på föräldrarna. Funktionsnedsättningarna hos barnet kan vara av både fysisk och psykisk karaktär. Barnets vårdnadshavare har rätt och skyldighet att bestämma om barnets personliga förhållanden och angelägenheter. Det vill säga, vårdnadshavaren har det rättsliga ansvaret för barnets person samt ansvaret att se till att barnet får sina grundläggande behov tillfredsställda.

Vårdnadshavarens beslutanderätt är dock inte oinskränkt, barnet har själv rätt att bestämma i flera personliga frågor ju äldre det blir.

Vårdnadshavaren har vidare ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov av omvårdnad, trygghet och en god fostran blir tillgodosedda (6 kap. 1 § FB). Barnets vårdnadshavare svarar också för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder och utveckling samt bevakar att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning.

Det är av yttersta vikt för ett barn att det finns någon som har ett tydligt ansvar för barnet från födelsen. Vårdnadsregleringen har ändrats genom åren, från att fokusera på föräldrarna till att fokusera på barnet. Det stadgas att "barn behöver ett stabilt och varaktigt förhållande till föräldrar". Detta stabila och varaktiga förhållande anses som mycket viktig för barnet och dess trygghetskänsla, speciellt under de första levnadsåren. När barnet blir äldre behöver det även föräldrarna att identifiera sig med. I förarbetena till LSS uttalades att personlig assistans för barn och ungdomar alltid bör övervägas som alternativ till att bo utanför hemmet. Det anfördes också att vårdnadshavaren ansvarar för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Det noterades även att föräldrar till barn med funktionsnedsättning generellt sett gör betydligt större insatser av vård och stöd än föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Bland barn med funktionsnedsättning finns en grupp individer som har så stora behov av omvårdnad att föräldrastöd i kombination med till exempel avlösarservice, barnomsorg och skola inte räcker till. För

denna grupp ansågs personlig assistans vara av grundläggande betydelse då dessa barn har omfattande omvårdnadsbehov under hela dygnet eller stora delar av dygnet och som på grund av till exempel hjärnskada, genetisk skada eller sjukdom har parallella funktionsnedsättningar¹². I propositionen till LSS belystes särskilt barn med funktionsnedsättningar och deras familjer som en grupp som är extra utsatt och som bör värnas¹³.

Här bör betonas att de senaste årens rättsutveckling, där barn är klart överrepresenterade bland dem som fått sin personliga assistans indragen eller fått avslag på ansökan, i hög grad strider mot LSS intention att även barn med omfattande funktionsnedsättningar ska kunna växa upp tillsammans med sina föräldrar och syskon. Många föräldrar vittnar om den stora lättnad man upplever när ens barn får stöd av kvalificerade assistenter och man som förälder kan ägna sig åt att vara förälder och samtidigt ha insyn och delaktighet i sitt barns liv.

Det finns ingen nedre åldersgräns i lagtexten för rätten till personlig assistans och det finns heller ingen specifik bestämmelse rörande personlig assistans för barn. Även ett barn som är mycket litet kan i teorin få personlig assistans om det i övrigt uppfyller kraven för att insatsen skall ges. I LSS förarbeten framgår att målet för verksamheten i förhållande till barn är att insatserna enligt lagen, vilket omfattar personlig assistans, har till syfte att ge barn och ungdomar förutsättningar för god utveckling och goda uppväxtvillkor. I senare tillkomna förarbeten (prop. 1992/93:159) i samband med lagändringar i LSS framkommer att de handikappolitiska målen syftar till att människor med funktionsnedsättningar, oavsett ålder, ska bli fullt delaktiga i samhällslivet. Vidare framhöll man att ett särskilt prioriterat område var att ge barn och ungdomar med funktionsnedsättningar villkor som främjar självbestämmande samt självständighet.

För en familj som får ett barn med omfattande funktionsnedsättningar utgör insatsen personlig assistans en möjlighet för barnet att växa upp med sin familj. Om ett barn behöver personlig assistans är det oftast vårdnadshavaren till barnet som ansöker om ersättningen för dess räkning. Vårdnadshavaren

¹² Prop. 1992/93:159 s. 65-66

¹³ Prop. 1992/93:159 s. 43

bestämmer också ofta vem som ska utföra assistansen och vem eller vilka som ska vara assistenter, något som ligger helt i linje med vårdnadshavarens rätt och skyldighet att bestämma om barnets personliga förhållanden. Att det inte föreligger någon reglering av omvårdnaden till barn med assistans såsom vid till exempel föreskrifter för bostad med särskild service för barn eller ungdomar förefaller naturligt eftersom stödet som ges definieras och utformas utifrån den individ som får stödet. Det ligger i sakens natur att det är barnets vårdnadshavare som har en legal rätt att definiera och sätta ramarna för stödet för barnet utifrån sin roll som vårdnadshavare. För barn med funktionsnedsättning är det lika självklart, som för andra barn, med en trygg uppväxt i den egna familjen. Ur ett historiskt perspektiv har den rätten varit inskränkt i Sverige, långt in i modern tid.

Socialstyrelsen beskrev i sin rapport "Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv" brukarnas och de anhörigas syn på situationen före samt efter assistansreformen. Före assistansreformen fick föräldrarna avlastning genom avlösare i hemmet, korttidsvistelse och avlastningsfamiljer. Barnen fick extra stöd i förskolan och skolan samt i sina fritidsaktiviteter. Föräldrarna, främst mammorna, stod dock för en stor del av omvårdnaden. Ett genomgående tema i rapporten är de brister som fanns i insatserna före assistansreformen, t.ex. hög personalomsättning och svårigheter att få avlösning. Insatserna var inte heller anpassade till familjens behov av stöd och kvaliteten varierade med personalens kompetens. Föräldrarna beskrev en stor arbetsbörda och att det var mycket svårt för dem att kombinera vården av barnet med en anställning. Assistansreformen har otvetydigt höjt livskvaliteten för barn med svåra funktionsnedsättningar samt deras familjer, särskilt genom möjligheten att välja en assistent som passar just för det enskilda barnet samt när och hur hjälpen ska ges. Insatsen har också gjort det möjligt för föräldrar att både förvärvsarbeta utanför hemmet och få ersättning för det utförda omvårdnadsarbetet. För många familjer har reformen varit helt livsavgörande.

Vi vill också belysa det faktum att det alltmer avancerade medicinska omhändertagandet av svårt sjuka barn, såväl för nyfödda som senare i barneåren och den förbättrade omvårdnaden, har medfört en dramatisk ökning i överlevnad för barn med sjukdomar och skador,

medfödda som förvärvade.¹⁴ För några decennier sedan var det få barn med omfattande funktionsnedsättningar som nådde vuxen ålder. Många av de barn med funktionsnedsättning som idag lever ett bra liv med personlig assistans hade sannolikt inte överlevt utan de stora medicinska framsteg som har gjorts.¹⁵ Ungefär samtidigt med den förändrade samhällssynen då LSS infördes spred sig kunskap och insikt över västvärlden, om att barn som vistas på sjukhus, var beroende av sina föräldrars och andra familjemedlemmars närhet för sitt välbefinnande och sin optimala utveckling.¹⁶ Även för barn som är beroende av avancerad medicinsk teknik för sin överlevnad, anses föräldrar numera vara de naturliga vårdarna och hemmet den bästa uppväxtmiljön.¹⁷

Den nya föreslagna insatsen, stöd och omvårdnad av barn, förefaller ha ett fokus på stöd enbart i hemmet. Men många barn behöver även assistans i skolan för att kunna tillgodogöra sig undervisningen. Huvudregeln är att man inte kan få assistans i skolan men assistansersättning kan dock beviljas om det finns särskilda skäl. I förarbetena (prop. 1995/96: 146 s. 15) har de särskilda skäl som kan motivera assistansersättning även under tid då den assistansberättigade vistas i skolan, angetts ta sikte exempelvis på situationer där den enskildes funktionsnedsättning skapar särskilda svårigheter att kommunicera med andra än sin eller sina personliga assistenter, eller där det med hänsyn till den funktionshindrade personens hälsotillstånd är viktigt att den personliga assistenten finns till hands. Ett barn kanske endast kommunicerar med personliga signaler såsom viss ansiktsmimik och kroppsspråk och behöver ha personlig assistans för att möjliggöra en inlärningsituation. Det kan dessutom vara hälsofarligt för ett barn att inte ha personlig assistans i skolan. Pedagoger och annan skolpersonal har inte den kännedom som krävs för att tolka barnets signaler om barnet får ont någonstans, upplever fysiska/psykiska problem eller är på väg att få ett epileptiskt anfall. Den personliga assistansen används också för att kunna leka med kompisar, gå på fritids, vara med på fritidsaktiviteter, hälsa på mor- och farföräldrar och över huvud taget kunna leva ett så aktivt liv som man vill. Med det föreslagna regelverket måste allt detta vänta till dess att barnet

¹⁴ Olsen & Maslin-Prothero, 2001

¹⁵ Personlig assistans – hotad frihetsreform?, Bengt Westerberg, 2016, s 38

¹⁶ Young, 1992; McElwee, 2000

¹⁷ Ferngren, Feychting & Sundberg, 1997

fyller sexton år. Genom personlig assistans kan de barn som har betydande funktionsnedsättningar få möjlighet att utvecklas såväl personligt, kunskapsmässigt och socialt. Det möjliggör även att man under uppväxtåren får lära sig att leva med assistans. Att som andra barn, få ha en liten värld som i takt med åren sakta växer och blir större och ger barnet kraft att börja styra sitt liv genom att fatta beslut och med assistansens hjälp genomföra sina idéer och val. Det vill säga, att få ett liv så likt som andra barn i samma ålder som möjligt. Ett barn som har personlig assistans ska exempelvis inte ta ett större eller mindre ansvar för sin omvårdnad, eller för sina aktiviteter, än vad barnet skulle ha gjort om hon eller han inte hade haft sin funktionsnedsättning och personlig assistans. Med stigande ålder ska barn ta ett allt större ansvar för sig själv, för gemensamma uppgifter i hemmet liksom för sin skolgång. Med assistansen får barnet möjlighet att ta ett växande ansvar och på det sättet stimuleras barnets utveckling och möjligheten att växa. LSS-utredaren påpekar, med hänvisning till Socialstyrelsens rapport om barn med personlig assistans ¹⁸, att det när föräldrar är personliga assistenter i vissa fall hämmar barnets frigörelseprocess och gör att de inte kan bli så självständiga som möjligt. Detta resonemang vänder vi oss mot. För ett barn med omfattande funktionsnedsättningar spelar barnets närstående ofta en avgörande roll för att tolka barnets vilja i assistansen. Detta innebär att barn med de mest omfattande funktionsnedsättningarna också ges delaktighet och inflytande. Vidare är möjligheten för ett barn att ha nära anhöriga som personliga assistenter det enda sättet att kunna få en fredad familjefär t.ex. under helger, högtider eller andra individuella tillfällen ¹⁹. Även barnets personliga integritet värnas starkare med anhöriga som assistenter. Ett barn med personlig assistans tas om hand av många händer och den personliga integriteten kan då bli hotad. Ytterligare en aspekt att beakta är att det ofta är anhöriga som är beredda att släppa allt och rycka in när en assistent blir sjuk. Ett barns självständighet är inget som inträffar den dag barnet fyller sexton utan det är en kontinuerlig process där barnet måste ges

¹⁸ Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet. 204-1-2.

¹⁹ Anna Dunér: Hybrid mellan traditionell familjeomsorg och modern välfärdspolitik – en studie om anhängigassistent till personer med funktionsnedsättning.

utrymme för en självständig utveckling. Personlig assistans ska omfatta även barn.

Konsekvens av att inte bevilja assistans för barn under sexton år:

Om rätten till personlig assistans för barn tas bort kommer detta att begränsa barns möjligheter till en personlig utveckling i ett viktigt skede av livet samt begränsa deras möjlighet till full delaktighet i familjelivet. Den nya föreslagna insatsen skulle innebära att barn och deras familjer till stor del skulle bli bundna till hemmet vilket skulle bli ytterst exkluderande. Det skulle även innebära ett ökat ansvar för anhöriga, något som vi redan kunnat se till följd av indragna assistansersättningar. En sådan inskränkning skulle även gå emot alla funktionshinderspolitiska mål, det barnperspektiv som finns i LSS samt internationella konventioner såsom Barnkonventionen.

Ställningstagande:

Vi avstyrker utredningens förslag om att ersätta insatsen personlig assistans med en ny inskränkt insats – stöd och omvårdnad för barn.

Femte grundläggande behovet samt förslaget om en ny insats ”aktiv tillsyn av övervakande karaktär” som förutsätter ingående kunskaper om den som får stödet

De som berörs av det femte grundläggande behovet är personer som är i behov av assistenter med ingående kunskap om deras person och funktionshinder på grund av sina intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar, till exempel personer med autism. I princip handlar det om individer som rent fysiskt kan föra gaffeln till munnen och klä på sig kläder men som inte kan ta egna initiativ eller navigera i vardagen och som hårdraget skulle svälta ihjäl utan personlig assistans. Det kan handla om kvalificerad hjälp att tolka intryck, orientera sig i tillvaron, förutse konsekvenser av sitt handlande och överhuvudtaget nå en begriplig struktur i vardagslivet. Sådant stöd ges med respekt för den enskildes självbestämmande och integritet. Utredningen anser dock att assistans endast ska kunna beviljas för praktiska stödbehov. Man påpekar samtidigt att den grupp som då skulle nekas insatsen personlig assistans visserligen har mycket omfattande behov av motiveringsinsatser men menar att stödet inte används för

självbestämmande och delaktighet enligt LSS och härför inte bör ges i form av personlig assistans. Utredningen föreslår istället en helt ny insats, aktiv tillsyn av övervakande karaktär. Här finns uppenbarligen en avgrundsdeep kunskapslucka om hur personlig assistans används för denna grupp av individer. Det underlag som utredningen baserar sina förslag på avser gruppboheter. Den bild som förmedlas av utredningen är att man med metodstöd och manualer ska använda en standardiserad och auktoritär arbetsmodell som endast kräver en generell kompetens om målgruppen. Vi anser att det förslag som utredningen presenterar strider mot den grundtanke som fastställs i lagens förarbeten; tanken att ingen grupp som tillhör lagens personkrets ska uteslutas från möjligheten att beviljas insatser enligt LSS. Tillhör man lagens personkretsar så har man rätten att, utifrån en bedömning av det individuella hjälpbehovet, beviljas insatser enligt lagen. Detta framgår med all tydlighet genom införandet av begreppet ingående kunskap i lagen. Tanken med att införa detta begrepp var just att säkerställa att personer som tidigare hade haft rätt till assistans även fortsättningsvis skulle kunna beviljas insatsen. Det framlagda förslaget står tydligt i strid med denna grundläggande tanke. Förslaget skulle dessutom inte fungera i praktiken. Vi anser, till skillnad från utredningens förslag, att personlig assistans baserad på en individanpassad utformning medför stor möjlighet till med- och självbestämmande samt delaktighet för den enskilde. Detta eftersom den som beviljas insatsen, vid behov i samråd med legal ställföreträdare eller anhöriga, har möjlighet att påverka vem som ska utföra stödet samt hur och när det ska utföras. Personlig assistans för personer med stora behov enligt det femte grundläggande behovet möjliggör för de personliga assistenterna att, genom sin ingående kunskap om brukaren, vara uppmärksamma på omgivningen och parera nya situationer snabbt. Assistenten kan också fungera som en tolk som hjälper till att göra omgivningen begriplig och därmed skapa lugn och trygghet för brukaren. Assistenterna kompenserar funktionsnedsättningen utifrån individens behov och åstadkommer därigenom verkligt självbestämmande. Vi anser att det är fullständigt missvisande att utgå från att personer som beviljats assistans för ingående kunskap utsätts för begränsningsåtgärder och riskerar att fara illa vid införandet av insatsen. Utan personlig assistans kommer dessa personer att utsättas för tvångs- och begränsningsåtgärder. Detta

skulle undvikas om man har ett personligt utformat stöd. Personer som har behov av ingående kunskap i form av tillsyn har det främst för att de ska undvika att fara illa eller skada sig. En person med exempelvis autism kanske inte kan förutse konsekvenserna av sina handlingar eller kan hamna i situationer som hen inte kan lösa på egen hand. En personlig assistent kan då med sin specifika personkännedom guida brukaren igenom situationen. Utifrån individens funktionsnedsättning och specifika behov av stöd, möjliggör assistansen ett verkligt självbestämmande.

I sin analys av det femte grundläggande behovet har Socialstyrelsen²⁰, kommit fram till att den som beviljats hjälp i form av personlig assistans har stora möjligheter att påverka det stöd som ges. Socialstyrelsens bedömning är att det femte grundläggande behovet är svårt att tillgodose med andra insatser än personlig assistans. Den som har personlig assistans för det femte grundläggande behovet är i behov av stöd som förutsätter ingående kunskaper om brukaren. En naturlig konsekvens är att assistansen behöver ges av ett begränsat antal personer som kan skaffa sig en djup kännedom om brukaren. Det har framkommit i såväl enkätsvar som vid dialogmöten att behovet av att få hjälp av ett begränsat antal personer med ingående kunskaper om den enskilde är svårt att tillgodose genom alternativa insatser som exempelvis hemtjänst eller bostad med särskild service.

För att exemplifiera används nedan ett verkligt och avidentifierat exempel:

Per är en av de personer som skulle drabbas hårt av att nekas personlig assistans. Han är en vuxen man som bor i ett eget hus långt ute på landet med assistans dygnet runt. Han har tidigare bott på två olika gruppboenden. Båda boendena sa upp hans placering med motiveringen att de inte kunde ge honom det stöd han behövde. Per får många utbrott under en dag och de kan komma plötsligt. Han har vid upprepade tillfällen fått tunga mediciner i syfte att förenkla för personalen och för att de skulle kunna "hantera" honom.

Sedan han flyttade ut till ett eget hus på landet har livet förändrats radikalt till det bättre för Per.

²⁰ Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet. 2017-12-19.

-De personliga assistenterna har vi själva valt ut och lärt upp berättar Pers föräldrar. De har den kompetens som behövs för att hjälpa Per när han blir orolig, de kan motivera honom i hans vardag och hjälpa honom att avleda utbrott. Tack vare assistansen kan han leva ett rikt och fritt liv i en egen bostad och därmed delta i samhället utifrån sina egna förutsättningar.

Inom ramen för det femte grundläggande behovet hör också personer som behöver stöd och tillsyn på grund av exempelvis epilepsi och andningssvårigheter i kombination med intellektuella funktionsnedsättningar och riskerar att hamna i akut livshotande situationer om de inte har kontinuerlig tillsyn. Några av dessa individer har redan råkat illa ut i omprövningarna, med hänvisning till domen om det femte grundläggande behovet från 2015 i kombination med egenvårdsdomen från 2012. Att ifrågasätta rätten till personlig assistans för de individer som har intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar strider mot den grundläggande synen att alla människor har samma värde. Utredningens förslag att samhället ska erbjuda personlig assistans till individer med fysiska funktionsnedsättningar men inte för psykiska och intellektuella funktionsnedsättningar är ren diskriminering.

Konsekvens av att inte bevilja personlig assistans för det femte grundläggande behovet:

Utredningens förslag splittrar det övergripande helhetsstöd som personlig assistans var tänkt som; ett individanpassat stöd som tillgodoser hela hjälpbehovet. Personer som beviljas personlig assistans för ingående kunskap har ofta ett mycket omfattande behov av hjälp och tillsynsbehov som inte kan tillgodoses genom fragmentariska punktinsatser. Det förslag som utredaren lämnat är inte förenligt med gällande lag, internationella konventioner eller de grundläggande principerna i 5-7 §§ LSS.

Ställningstagande:

Vi avstyrker utredningens förslag att inte bevilja personlig assistans för det femte grundläggande behovet.

Förslaget om att införa en schablon på 15 timmar för övriga behov

Den som behöver personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insatser för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt (9 § 2 och 9 a § LSS). Motsvarande gäller för assistansersättning från Försäkringskassan (51 kap. 2 § första stycket socialförsäkringsbalken). I lagtexten anges inget om vilka typer av behov eller hjälpinsatser som det då kan vara fråga om, till skillnad från när det gäller de grundläggande behoven. När LSS infördes framhölls att den personliga assistansen ska vara förbehållen krävande eller i olika avseenden komplicerade situationer, i regel av mycket personlig karaktär. Det angavs att avgörande för rätten till denna form av stöd bör vara att den enskilde behöver personlig hjälp för att klara sin hygien, för att klä av och på sig, för att inta måltider eller för att kommunicera med andra. Assistans ska därutöver också kunna ges i andra situationer där den enskilde behöver kvalificerad hjälp med det som ingår i det dagliga livet, exempelvis om personen behöver hjälp för att komma ut i samhället, för att studera, för att delta i daglig verksamhet eller för att få eller behålla ett arbete²¹. Vidare framgår av förarbetena att om kommunen beviljar personlig assistans bör stödet omfatta den enskildes hela behov av stödinsatser och även innefatta sådant som, utbrutet ur sitt sammanhang, inte skulle ge rätt till personlig assistans.

Det förslag som utredaren har lagt fram baseras på en schablonisering av "andra personliga behov". Den ökning av antalet timmar för personlig assistans som ägt rum har, enligt utredaren, i hög grad avsett andra personliga behov. Utredarna föreslår att rätten till detta stöd ska schabloniseras för att "förenkla bl.a. bedömningen och öka förutsägbarheten". Vi anser att förslaget går stick i stäv med principen i LSS om en individuell prövning av behoven av hur många timmar som man behöver hjälp med exempelvis fritidsaktiviteter, träning eller inköp och principen att insatserna ska vara individuellt utformade. Förslaget går även stick i stäv med den så viktiga principen om självbestämmande. Det bör observeras att dygnsvilan inte diskuteras i texten. I det fall dygnsvila är tänkt att ingå i de 15 timmarna kommer många inte längre att kunna bo kvar i sina hem utan ytterligare stöd. För personer som bor i kranskommuner till större städer eller i glesbygd, där en resa in till

²¹ Prop. 1992/93:159 s. 64

staden tar lång tid, kan förslaget innebära att många inte har möjlighet att bibehålla ett arbete eller att ta del i samhället på det sätt den enskilde önskar. Utredningens förslag om hur den enskilde ska gå tillväga om man har behov som överstiger 15 timmar i veckan är mycket oklart. Utredningen för heller inget materiellt resonemang om hur enskilda skulle påverkas av denna begränsande schablonisering.

Utredningens förslag innebär en standardisering av bedömningen av övriga behov och därmed den enskildes livskvalitet, något som rimmar mycket illa med LSS intentioner. I LSS är det individens behov som ska vara styrande vid bedömningen av övriga personliga behov. Rigida och detaljerade schabloniseringar minskar utrymmet för självbestämmande och makt att definiera vem man är, hur man vill leva sitt liv och vad man vill sträva efter. Det är individens behov ska vara styrande vid bedömningen av övriga personliga behov.

Konsekvens av att införa en 15-timmars schablon för övriga behov:

Den föreslagna schabloniseringen skulle medföra att den enskildes liv skulle begränsas då man inte längre skulle ha möjlighet, i den omfattning man vill och behöver, att träffa släkt och vänner, utöva ett föräldraansvar eller vara delaktig i samhället. Ett dylikt förslag går helt emot de intentioner som stadgas i LSS om delaktighet och möjligheten att kunna leva som andra. En schablon om 15 timmar per vecka fragmenterar helheten och slår sönder den personliga assistansen. Det gör i praktiken att den beviljade insatsen blir oanvändbar och att den enskilde kan tvingas bli beroende av anhöriga.

Ställningstagande:

Vi avstyrker utredningens förslag att införa en 15-timmars schablon för övriga behov. Alla människor har individuella behov och vi är därför principiellt emot alla förslag där man schabloniserar och standardiserar människors behov.

Dubbel assistans samt hjälpmedel och bostadsanpassning

I vissa situationer kan det behövas dubbel assistans (att få assistans från två personer vid samma tillfälle) för att tillgodose den enskildes

behov²². Dubbel assistans är en form av assistans som redan på många sätt har inskränkts de senaste åren. Man har exempelvis begränsat insatsen genom att endast bevilja den vid tillfällen då den enskilde har ett faktiskt behov av två assistenter och inte tiden mellan behoven. Ingen möjlighet ges heller att praktiskt omsätta den beviljade tiden till personlig assistans då ingen hänsyn tas till schematekniska skäl eller andra praktiska omständigheter för den enskilde.

Detta har lett till att det i praktiken, i många fall, blir anhöriga som arbetar som assistent nummer två för att exempelvis utföra ett aktivt moment i en kvart vid aktiviteter som ridning, bassängbad eller andra tillfällen då två assistenter behövs. För de som är i behov av dubbel assistans kan det vara avgörande att man har två assistenter vid sin sida, som ett levande mänskligt stöd.

Utredaren anser att för att ha rätt till dubbel assistans så ska det stå klart att personens behov inte kan tillgodoses genom en anpassning av bostaden eller genom hjälpmedel. Dock görs redan idag en behovsprövning innan man ansöker om dubbel assistans där det utreds om behovet kan tillgodoses genom hjälpmedel eller bostadsanpassning. Här vill vi betona att dubbel assistans inte enbart handlar om behov vid en fysisk funktionsnedsättning, som kan åtgärdas genom bostadsanpassning och olika slags lyfthjälpmedel. Det kan vara nödvändigt att vara två assistenter när personen exempelvis har en intellektuell funktionsnedsättning och svår autism, vid exempelvis resor, träning, förflyttning, av- och påklädning eller för andra behov. Ett exempel på en situation som kan motivera dubbelassistans är under promenad, då man kan behöva vara två personer för att förhindra att personen helt plötsligt ger sig iväg rätt ut i trafiken. En annan situation som kräver dubbel assistans är när assistansanvändaren har svårt med balansen. I detta fall fungerar den dubbla assistansen som ett mänskligt stöd vid promenader eller när personen på annat sätt rör sig i samhället. Till saken hör att den personliga assistansen ska göra det möjligt att fritt vistas ute i samhället och vara en del av samhällsgemenskapen. Detta innebär att man vistas på platser där det inte alltid finns möjlighet till anpassningar och hjälpmedel. Vi anser att även om assistansanvändaren finner att behovet kan tillgodoses genom exempelvis bostadsanpassning så bör det även fortsättningsvis stå

²² Försäkringskassan 2003, Riksförsäkringsverket 2001

denne fritt att i stället välja att ansöka om dubbel assistans. Det bör alltså räcka med att de alternativa lösningarna har utretts²³.

Konsekvenser av assistans samt hjälpmedel och bostadsanpassning:

Med utredarens förslag skulle det skapa en i princip omöjlig situation att få dubbel assistans då förslaget dels skulle innebära att personer med funktionsnedsättning inte skulle kunna delta i samhällslivet såsom LSS stadgar samt dels att man i många fall behöver ett levande mänskligt stöd och inte ett tekniskt hjälpmedel.

Ställningstagande:

Vi avstyrker utredningens förslag om dubbel assistans.

Avslutande reflektioner

Sammantaget ser vi att LSS-utredningen vill begränsa, inskränka och splittra upp den för många livsavgörande insatsen personlig assistans. Detta går stick i stäv med de intentioner som stadgas för LSS då förslagen bortser från individens behov av ett övergripande och heltäckande stöd under självbestämmande. Flera svenska och utländska studier visar att de som har personlig assistans upplever att insatsen ger dem ökat inflytande och självbestämmande i vardagen och ökad delaktighet i sociala sammanhang samt i samhället i stort²⁴.

Personlig assistans är den insats som tydligast ger uttryck för handikappreformens intention, det vill säga att rätten till självbestämmande och inflytande ska möjliggöra delaktighet och ge förutsättningar att leva som andra i samma ålder. Det fina med personlig assistans är att den är just personlig. Individen och hjälpbehovet styr utformningen vilket gör att insatsen har en unik effektivitet och träffsäkerhet då den enskilde förfogar över insatsen och fångar upp flera behov i som ryms inom en och samma insats. Vi anser inte att assistansreformen behöver "moderniseras". När reformen infördes år 1994 var det en revolution som gav eko i hela världen. Sverige sågs som ett föregångsland gällande stöd till

²³ Prop. 2009/10:176, s. 57

²⁴ Andersen et al. 2006, Giertz 2008, Glasby & Littlechild 2002, Gough 1997, Hagglund et al. 2004, Hugemark & Wahlström 2002, Jacobson 1996, Meyer et al. 2007, Montgomery et al. 2007, Socialstyrelsen 1997, Wadensten & Ahlström 2009

personer med funktionshinder. LSS stämmer än i dag väl överens med innehållet i centrala riktlinjer som har kommit till efter LSS, exempelvis FN-konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar som trädde i kraft i Sverige år 2009. LSS är fortfarande en av den svenska välfärdens mest framsynta och kostnadseffektiva insatser, som väl svarar mot medborgarnas behov – när de behöver den. Vi anser därför att regeringen bör ta tillfället i akt och säkerställa rätten till ett personligt utformat stöd, och därmed ge den enskilde rätt att ha makten över sitt eget liv.

Ställningstagandet är författat utifrån det perspektiv som finns hos medlemmarna i förbunden, vars medlemmar är bärare av den viktigaste kunskapen – den egna erfarenheten.

Funktionshindersrörelsens arbetsgrupp har arbetat parallellt med regeringens översyn av den statliga assistansersättningen och LSS.

Funktionsrätt Sverige

Lika Unika

Neuroförbundet

Förbundet Unga rörelsehindrade