

Datum 2021-09-22

Socialdepartementet

E-post: s.remissvar@regeringskansliet.se



Remissvar

Betänkande om stärkt rätt till personlig assistans, ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser- SOU 2021:37

Autism- och Aspergerförbundet överlämnar härmed sitt remissvar över ovan rubricerat betänkande. Vi arbetar för att skapa bättre levnadsvillkor för personer med autism. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta, där personer med autism möts med respekt och har bra livskvalitet genom hela livet. Förbundet representerar omkring 18. 000 medlemmar och bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och personer som är professionellt verksamma inom området.

Inledning

Efter flera år av negativa förändringar och tydliga försämringar av den statliga assistansen, välkomnar förbundet en framåtsyftande utredning med det uttalade direktivet att stärka rätten till personlig assistans. Sammantaget innehåller utredningen viktiga förslag som vid ikraftträdandet kan ge fler människor, vars behov inte bara är av praktisk karaktär, rätt till personlig assistans. Förbundet bedömer att förslagen sammantaget innebär förbättringar i livskvalitet, frihet samt möjlighet att styra över sitt eget liv.

2.3.1. Målet att leva som andra

Ett av de övergripande målen med LSS är bl.a. att personer med funktionsnedsättning ska ges möjlighet att leva som andra. Denna bärande princip indikerar att det finns en skiljelinje mellan personer med funktionsnedsättning jämte personer utan funktionsnedsättning. Skillnaden är att personer utan funktionsnedsättning själva kan bestämma hur de vill utforma och leva sitt liv. Varje individ lever sitt liv utifrån sina egna förutsättningar och önskemål. Det finns således ingen mall eller norm 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. Rätten att hålla i rodret över sitt eget liv kan därmed likställas med principerna om självbestämmande och inflytande i LSS. För en person med stora funktionsnedsättningar är ett stöd i livet, den personliga assistansen, många gånger avgörande för att möjliggöra ett självständigt och oberoende liv. Mot denna bakgrund anser förbundet att alla åtgärder som syftar till att utveckla och stärka personlig assistans är av stor vikt för förbundets medlemmar.

4. Stödet vid behov av sjukvårdande insatser behöver förstärkas

Sedan personlig assistans infördes har hälso- och sjukvården genomgått stora förändringar. Vårdtiden på sjukhus är idag bara endast en liten del av vad det var i början av 90-talet då insatsen personlig assistans infördes. Förbundet anser att utredningen har gjort en noggrann och korrekt kartläggning av hur personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar får hjälp med sjukvårdande insatser i sin vardag. Utredningen belyser även de betydande problem som finns i nuvarande regelverk.

5 Personlig assistans vid behov av tillsyn

Personer med autism är en grupp som drabbats mycket hårt av den förändrade rättstillämpningen av reglerna för personlig assistans samt av Försäkringskassans förändringar i styrdokumentet rörande personlig assistans. De som berörs av det femte grundläggande behovet (tillsyn) behöver normalt stöd av assistenter med ingående kunskap om deras person och funktionsnedsättning. Detta är vanligt förekommande hos personer med autism. Dessa kan, inom ramen för personlig assistans, behöva stöd och hjälp med t.ex. motiverande och vägledande insatser. Det kan även handla om kvalificerad hjälp att tolka intryck, orientera sig i tillvaron, förutse konsekvenser av sitt handlande och att överhuvudtaget nå en begriplig struktur i vardagslivet. Det femte grundläggande behovet omfattar även personer som behöver stöd och tillsyn på grund av exempelvis epilepsi i kombination med autism t.ex. Dessa individer riskerar att hamna i akut livshotande situationer om de inte har kontinuerlig tillsyn. Konsekvensen av att allt färre personer beviljats personlig assistans för tillsyn av olika slag är dels inskränkta möjligheter att leva som andra, dels ökade skaderisker. Det är mycket allvarligt att personer som behöver stöd under större av sin vakna tid har förlorat sin assistans, trots stora skaderisker på grund av t.ex. ett riskfyllt beteende eller medicinsk problematik. En negativ följd effekt är även att man splittrat det övergripande helhetsstöd som personlig assistans var tänkt som - ett individanpassat stöd som tillgodoser hela hjälpbehovet.

Förbundet anser att utredningen gjort en grundlig samt korrekt analys av de behov av stöd som kan föreligga inom ramen för behoven av tillsyn. Vidare tillstyrker förbundet de tre kategorier av tillsyn som utredningen kommit fram till.

6. Rätten till personlig assistans behöver stärkas för vissa hjälpbehov

- **Insatser som är aktiverande och vägledande**

För många personer med autism finns det stora behov av denna form av insatser. Förbundet anser att utredningen gjort en noggrann och korrekt analys av vad dessa insatser kan behöva innehålla.

- **Stöd för att förebygga vissa beteenden och minska risken för skada till följd av sådana beteenden**

Förbundet anser att utredningen gjort en noggrann och korrekt analys av vad dessa insatser kan innehålla. Ett dylikt stöd möjliggör för de personliga assistenterna att 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 hos individen. Assistenterna kan genom detta stöd kompensera funktionsnedsättningen utifrån individens behov och kan med sin specifika personkänedom guida personen igenom olika situationer.

- **Stöd som föranleds av medicinsk problematik**

Förbundet anser att utredningen gjort en noggrann och korrekt analys av vad dessa insatser kan innehålla. Med bas i detta föreslår utredningen nya grundläggande behov, se nedan under 10.4.1.

7. Personlig assistans och principen om föräldraansvar

Att ha ett barn med funktionsnedsättning ställer normalt höga krav på föräldraskapet. Ur det enskilda barnets perspektiv är det mycket viktigt att det redan från födseln finns någon som tar ett tydligt ansvar för barnets trygghet och utveckling. 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 i form av vård och stöd än föräldrar till barn utan funktionsnedsättning. Avsaknaden av riktlinjer gällande föräldraansvar har skapat ett stort tolkningsutrymme avseende föräldraansvarets omfattning för olika åldrar. Rättspraxis har därutöver spelat en vägledande roll för att definiera föräldraansvaret. Det stora tolkningsutrymme som finns vid tillämpningen av föräldraansvar utgör en osäkerhetsfaktor såväl vad avser förutsägbarhet som ur ett rättssäkerhetsperspektiv. Det har varit svårt för en familj med ett barn med en funktionsnedsättning att förutse hur föräldraansvaret kommer att bedömas vid en ansökan om personlig assistans. I de många medlemskontakter som förbundet har framkommer, liksom utredningen konstaterar, att föräldrar upplever att bedömningarna ofta gjorts slentrianmässigt istället för att utgå ifrån varje familjs och barns individuella behov samt situation. Vi erfar även, i linje med utredningen, att många föräldrar upplever att det heller inte tydligt framgått av besluten hur avdraget för föräldraansvaret är beräknat. Likaså har föräldraansvaret för barn med funktionsnedsättning givits en mycket mer långtgående omfattning än föräldraansvaret för barn utan funktionsnedsättning. Förbundet instämmer således i utredningens slutsats att det saknas förutsägbarhet, enhetlighet och transparens vid tillämpningen av föräldraansvar inom personlig assistans och assistansersättning.

9.4.1 Behov av en lagstiftning som tydliggör hälso- och sjukvårdens roll och ansvar vid egenvård

Förbundet tillstyrker att en lag om egenvård införs och att man i lagen reglerar hur aktörer inom hälso- och sjukvården ska agera när det är fråga om hälso- och sjukvårdsåtgärder som kan bli aktuella att utföras av patienten själv, eller med hjälp av någon annan. Förbundet anser vidare att det är positivt att utredningen, genom den föreslagna nya lagen om egenvård, definierat begreppen hälso- och sjukvårdsåtgärd resp. egenvård.

9.4.5 Patientmedverkan och information

Förbundet tillstyrker att en egenvårdsbedömning ska göras i samråd med patienten och med respekt för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet.

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

Förbundet tillstyrker utredningens förslag att en aktör som ansöker om tillstånd att bedriva enskild verksamhet enligt LSS ska redovisa rutiner för hur egenvård hanteras i verksamheten.

9.8 Hälso- och sjukvården ska ta särskilda hänsyn när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar

Förbundet tillstyrker förslaget.

9.9.2 Vårt förslag – En ny möjlighet till personlig assistans

Förbundet tillstyrker förslaget samt det framförda kravet att det ska finnas en överenskommelse mellan sjukvårdshuvudmannen och den enskildes anordnare av personlig assistans om utförandet av de sjukvårdande insatserna. För den enskilde assistansanvändaren är det av stor vikt att erhålla en sammanhållen insats och en väl fungerande vardag, trots att man har behov av vissa sjukvårdande insatser.

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 ett nytt grundläggande behov införs. Förslaget om det nya grundläggande behovet tar sikte på situationer då den enskilde behöver kontinuerligt stöd. Förbundet tillstyrker förslaget då det återställer rätten till personlig assistans för personer som, genom de senaste årens domar och urholkning av lagens initiala intentioner, blivit av med den personliga assistansen.

10.4.2 Behov av kontinuerligt stöd som föranleds av medicinsk problematik blir ett nytt grundläggande behov

Utredningen föreslår att ett nytt grundläggande behov införs. Även detta förslag tar sikte på situationer då den enskilde behöver kontinuerligt stöd. Förbundet tillstyrker förslaget och anser att utredningen har gjort en korrekt bedömning. En grundläggande utgångspunkt är att hjälpen anses vara ett grundläggande behov oavsett dess karaktär i linje med vad som i dag gäller för andning och måltider i form av sondmatning. En annan central utgångspunkt är att det inte ska finnas något krav på ingående kunskaper för det nya grundläggande behovet.

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

Förbundet tillstyrker förslaget.

11.5 Föräldraavdraget schabloniseras

Förbundet anser att det är av mycket stor vikt att varje ärende om personlig assistans utreds med utgångspunkt i den enskilda individens förutsättningar, behov och önskemål. Att använda en schablon för föräldraavdrag är ett tydligt avsteg från den grundläggande principen om en individuell bedömning av den enskildes situation - något som ska prägla varje prövning av rätten till personlig assistans. Förbundet anser dock att den nu rådande situationen gällande föräldraansvar är ohållbar och att förutsägbarheten samt transparensen i varje enskilt beslut måste förbättras. Mot bakgrund av vad som här anförts vill förbundet därför framhålla att det, vid en eventuell schablonisering, är viktigt att ta hänsyn till det stora antal variationer av behov som finns hos ett barn i en viss ålder. Ett dylikt instrument måste således vara mycket väl underbyggt och kunna hantera olika behov.

11.6 Ventilen – Hänsyn till det enskilda barnets situation

Det finns flera generella regelverk som anger att barnets bästa ska beaktas i varje given situation. I 6 a § LSS stadgas att barnets bästa särskilt ska beaktas när åtgärder rör barn. Vidare ska enligt barnkonventionen artikel 3, barnets bästa beaktas vid alla bedömningar och beslut som rör barnet. Innan barnkonventionen blev lag i Sverige så ansågs barnets bästa mer handla om hur en insats utfördes, snarare än om rätten till en viss insats. Domstolar och myndigheter angav inte specifika överväganden om barnets bästa i sina beslut om huruvida personlig assistans skulle beviljas eller inte. Utredningens förslag om 9 g § LSS, den s.k. ventilen, tar sikte på ökad flexibilitet till fördel för barnet. Detta utan att förändra den grund som rätten till personlig assistans i dag är uppbyggd på. Begreppet "barnets bästa" är ett vagt och mycket vitt begrepp som ger utrymme för bred tolkning. Om varje kommun ges i uppdrag att utarbeta egna rutiner för hur barnets bästa ska tas tillvara så medför det uppenbara problem. En överhängande risk är att kommunerna, inför ett beslut om personlig assistans, gör olika bedömningar med bas i den föreslagna regleringen. Mot denna bakgrund efterfrågar förbundet ytterligare vägledning, utöver vad som presenterats i betänkandet. Att tydliggöra bedömningsprocessen samt viktiga hänsynstaganden vid bedömningen av barnets bästa är av stor vikt.

Ordförande Autism- och Aspergerförbundet

Ulla Adolfsson

Gm

Maria Sivall