

Independent Living Institute remissvar

- *SOU 2023:9 Ett statligt huvudmannaskap för personlig assistans (Diarienummer S2023/00990)*

Inledande kommentarer

Independent Living Institute (ILI) är en ideell tankesmedja som drivs av personer med funktionsnedsättning för att främja våra rättigheter. ILIs arbete utgår från Independent Living filosofi, vilket handlar om att skapa samhällsförändring så att personer med funktionsnedsättning har samma grad av självbestämmande i sitt liv som alla andra. Detta bygger på att främja mänskliga rättigheter såsom principer om jämlikhet, icke-diskriminering samt att främja mångfald, tillgänglighet och samhällsgemenskap. Rätten till personlig assistans är en av hörnstenarna av rätten till självbestämmande och Independent Living filosofin. För de som behöver personlig assistans för att kunna utöva sitt självbestämmande utifrån sina egna preferenser, livsstil och identitet är reformen för statligt huvudmannaskap en mycket betydelsefull förändring. Vi i Independent Living Institute tillstyrker förslaget om att staten genom Försäkringskassan ska ha ett samlat huvudmannaskap för beslut om och finansiering av insatsen personlig assistans samt övriga förslag från utredningen, dock med undantag för förslagen gällande kvalificering för rätten till personlig assistans som dessa är formulerade i utredningen.

Vi i Independent Living Institute ser mycket positivt på de flesta förslagen i utredningen "*Ett statligt huvudmannaskap för personlig assistans*". Utredningen föreslår en övergång till statligt huvudmannaskap för personlig assistans. Detta är ett förslag som har potential att i stor utsträckning stärka rätten till personlig assistans i hela Sverige. Dessutom innehåller utredningen ett mycket tydligt resonemang kring varför det delade huvudmannaskapet mellan staten och kommunerna är ett sämre alternativ än statligt huvudmannaskap. Detta är ett mycket tydligt underlag för den fortsatta beredningen av reformen och även för arbetet på längre sikt med att stärka rätten till personlig assistans i Sverige. Vi ser också positivt på förslaget att även vid övergång till statligt huvudmannaskap ska kommunerna fortfarande kunna utföra personlig assistans, så att assistansanvändare inte fräntas detta alternativ, samt att kommunen som anordnare även i framtiden kan fungera som ett yttre säkerhetsnät i fall där det annars inte skulle finnas en annan anordnare.

Sist men inte minst ser vi mycket positivt på utredningens förslag att, i lag, införa kvalitetskrav för personlig assistans som i så stor utsträckning som möjligt utgår ifrån rätten till självbestämmande och ligger så nära formuleringarna i Konventionen om Rättigheter för Personer med Funktionsnedsättning (CRPD) som möjligt. Independent Living Institute anser även att kvalifikationskraven behöver införas skyndsamt och allra helst redan innan år 2026. Utredningen föreslår också ett tydligt system med övervakning av hur dessa kvalifikationskrav efterlevs med Socialstyrelsen som ansvarig myndighet. Detta har stor potential att på ett bättre sätt kvalitetssäkra personlig assistans med fokus på att insatser ska möjliggöra självbestämmande och bidra i efterlevnaden av rättigheterna i CRPD och även andra mänskliga rättigheter.

Kommentarer kring utredningens förslag om kvalifikation för rätten till personlig assistans

I samband med att utredningen föreslår en övergång till statligt huvudmannaskap för personlig assistans, konstateras det också att i så fall behöver det tas fram en ny ordning för kvalifikation för rätten till personlig assistans som Försäkringskassan kan tillämpa som den enda ansvariga myndigheten för beslut om rätten till personlig assistans. Hur den nya ordningen för kvalifikation för rätten till personlig assistans kommer se ut är sannerligen av avgörande betydelse i huruvida reformen för statligt huvudmannaskap kommer att uppfylla den planerade målsättningen att säkerställa rätten till personlig assistans på individnivå. Särskilt avgörande kommer det vara i vad som gäller beslut om rätten till personlig assistans för personer som i nuvarande ordning beviljats personlig assistans av kommunen. Hur kvalifikationen för rätten till personlig assistans kommer att se ut i framtiden kommer avgöra huruvida de fortsättningsvis har rätt till personlig assistans eller inte.

Som Ola Linder konstaterade i sitt särskilda yttrande gällande utredningen, finns det betydande brister i hur utredningens förslag har konsekvensbeskrivits utifrån CRPD. Just förslagen under utredningens kapitel 5 gällande kvalifikation för rätten till personlig assistans kommer ha avgörande roll i Sveriges efterlevnad av rätten till personlig assistans som i sin tur är ett nyckelrequisit för rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen samt andra ekonomiska, sociala, kulturella rättigheter och även politiska och medborgerliga rättigheter som i sin tur inte kan tillgodoses om rätten till personlig assistans och självbestämmande i samhällsgemenskapen inte är tillgodosedd.

En orsak till denna bristande konsekvensbeskrivning utifrån CRPD är antagligen att analysen kring förslag gällande kvalifikation för rätten till personlig assistans enbart utgår från en tolkning av assistansreformens ursprungliga intentioner. Detta eftersom enligt utredningens analys varken riksdag eller regering aviserat någon ambition att förändra målgruppen för personlig assistans under de år som personlig assistans har

funnits. Det är viktigt att nämna här att år 2008 beslutade regeringen att ratificera CRPD och därmed åta sig skyldigheten att tillförsäkra rätten till personlig assistans under artikel 19 i CRPD till målgruppen som definierats under artikel 1 i CRPD. Skyldigheterna under CRPD gällande målgruppen för rätten till personlig assistans innebär att förslagen gällande kvalifikation för rätten till personlig assistans behöver utgå utifrån en konventionskonform analys av hur förslagen gällande kvalificering för rätten till personlig assistans ska formuleras för att ändamålsenligt och effektivt facilitera Sveriges efterlevnad av rätten till personlig assistans enligt artikel 19 till målgruppen som definierats under artikel 1 i CRPD.

Därför rekommenderar vi i Independent Living Institute att i den fortsatta beredningen av reformen för statligt huvudmannskap beakta den inledande analysen om Sveriges skyldigheter under CRPD, med specifikt fokus på rätten till personlig assistans under kapitel 2, 3, 4 och 5 i rapporten *'Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'.*' - bilaga 3 till betänkande av Utredningen stärkt assistans. Härnäst vill vi lyfta fram några skrivelser i rapporten som kan ge värdefull vägledning i hur kvalifikation för rätten till personlig assistans behöver utformas utifrån Sveriges åtaganden under CRPD.

Alla personer med funktionsnedsättning omfattas av *alla mänskliga rättigheter*

En röd tråd genom alla bestämmelser i CRPD är att funktionsnedsättning oavsett dess omfattning eller karaktär inte utgör ett legitimt skäl att frånta individens rättigheter eller begränsa dess omfattning. Alla mänskliga rättigheter som gäller för övriga befolkningen gäller även för personer med funktionsnedsättning i samma omfattning och på jämlika villkor. För att förverkliga sociala, ekonomiska, kulturella och medborgerliga och politiska rättigheter i samma omfattning för alla personer med funktionsnedsättning såsom dessa rättigheter återspeglas i CRPD är rätten till personlig assistans en avgörande förutsättning. Om rätten till assistans enligt nationell lagstiftning reserveras bara för personer med funktionsnedsättning i en viss omfattning eller med en viss karaktär, då leder det i sin tur till utfallet där rätten till personlig assistans och därmed andra mänskliga rättigheter som förutsätter tillgång till personlig assistans tillgodoses bara för den begränsade gruppen av personer med funktionsnedsättning och inte för alla personer med funktionsnedsättning. För att en sådan begränsning i målgruppen för personlig assistans skulle vara konventionsenlig, behöver det finnas bevis som visar att den undergruppen som blir utesluten från rätten till personlig assistans inte behöver det för att kunna åtnjuta sina mänskliga rättigheter på jämlika villkor som övriga befolkningen. I så fall om personer med vissa slags behov i en viss omfattning ska uteslutas från rätten till personlig assistans, då behöver det finnas bevis på att trots de behov som de har behövs det ingen personlig assistans för att dessa personer ska fullt ut åtnjuta alla sina mänskliga rättigheter.

Artikel 19 i CRPD - självbestämmande och samhällsgemenskap

En röd tråd genom hela CRPD är att personer med funktionsnedsättning har rätt till samma grad av självbestämmande som övriga befolkningen samt att vara inkluderade i samhällsgemenskapen på jämlika villkor som andra. Artikel 19 understryker detta under titeln *`Rätt att leva självständigt och att delta i samhället`*. Rätten att leva självständigt innefattar också självständighet som förverkligas med stödinsatser. Artikel 19 utgår ifrån att människor är sociala och samtidigt separata varelser vilket innebär att ha sin egen utrymme och integritet. Samtidigt som samhälls gemenskap är väldigt betydelsefull för oss så behövs det också möjlighet till ett eget personligt utrymme där vi kan begränsa kontakten med andra. Så artikel 19 utgår ifrån att vi själv kan skapa balansen mellan dessa och därmed skapa en egen identitet och livsstil. Här ska också nämnas att artikel 19 explicit anger att dessa rättigheter kopplat till självbestämmande i samhällsgemenskapen gäller *alla* personer med funktionsnedsättning. Så en viss form eller grad av funktionsnedsättning utgör inte en legitim anledning att neka någon del av rättigheterna enligt artikel 19, så länge det handlar om en person med funktionsnedsättning.

Artikel 19b - rätten till personlig assistans

Utifrån artikel 19 - rätten till självbestämmande i samhällsgemenskapen, ska behovsbedömning och utformning av stödinsatser alltid fullt ut involvera individen med funktionsnedsättning i beslutsprocesserna och därmed ta hänsyn till personens vilja och preferenser. Artikel 19 anger också explicit rätten till personlig assistans för alla personer med funktionsnedsättning. Därmed blir rätten till personlig assistans en rättighet i sig själv och samtidigt ett verktyg för att tillgodose alla andra rättigheter i CRPD och även andra mänskliga rättigheter som beskrivs i olika internationella instrument. Alltså, alla personer med funktionsnedsättning som behöver personlig assistans för att självständigt och inkluderat åtnjuta alla mänskliga rättigheter, ska tillförsäkras tillgång till personlig assistans. Denna rätt till personlig assistans gäller i alla livsområden, vilket betyder att rätten till personlig assistans inte får begränsas eller nekas för personer med vissa slags behov i vissa livsområden. Att rätten till personlig assistans explicit anges i CRPD innebär också att det inte kan ersättas med någon annan stödinsats.

Därmed utifrån en konventionskonform analys av förslagen om kvalificering för rätten till personlig assistans ska två frågeställningar analyseras:

1. Är förslagen gällande kvalificering för rätten till personlig assistans utformade så att alla inom CRPDs målgrupp omfattas av rätten till personlig assistans?
2. Är förslagen gällande kvalificering för rätten till personlig assistans utformade så att rätten till personlig assistans omfattar behov inom alla livsområden i omfattningen som behövs för åtnjutande av alla mänskliga rättigheter?

Utredningens förslag om kvalificering för personlig assistans och CRPD

Sammanfattningsvis, i enlighet med CRPD, behöver rätten till personlig assistans vara tillgodosedd för *alla* personer med funktionsnedsättning i *alla* livsområden och i den omfattning som det behövs för att de ska kunna fullt ut åtnjuta *alla* mänskliga rättigheter. Att begränsa rätten till personlig assistans för vissa personer med funktionsnedsättning utifrån omfattning eller karaktär av deras funktionsnedsättning, eller behov som exempelvis personer som är synskadade eller äldre än 66 år samt att begränsa rättigheten i vissa livsområden är inte konventionsenligt. Ett exempel på en sådan begränsning är kravet på grundläggande behov som enligt utredningens analys behövs för att urskilja grupper av personer med funktionsnedsättning med så varaktiga och omfattande behov att det motiverar rätten till personlig assistans. CRPD anger tydligt att rätten till personlig assistans inte ska reserveras bara för de mest funktionshindrade. Därför rekommenderar Independent Living Institute att i den fortsatta beredningen av reformen för statligt huvudmannaskap ska regler för kvalificering till rätten till personlig assistans formuleras utan ett krav på grundläggande behov.

Independent Living Institute ser mycket positivt på att utredningen innehåller en jämförande analys av alla tre alternativa förslag för kvalifikationer för rätten till personlig assistans. Tyvärr, i sammanhanget av omständigheter där utredningen genomfördes, blev det inte möjligt för utredningen att ta fram förslag som skulle fullt ut uppfylla skyldigheterna i CRPD. Utredningens bedömning är att det är det första huvudförslaget som bäst uppfyller skyldigheterna i CRPD. Detta på grund av att det första förslaget tillåter flexibel behovsbedömning där den undre gränsen för kvalificering för rätten till personlig assistans inte finns definierad i lag. Däremot konstaterar utredningen också att Försäkringskassan ska följa den nuvarande rättspraxisen vid beslut om rätten till personlig assistans.

Om Försäkringskassan ska följa den nuvarande rättspraxisen vid beslut om rätten till personlig assistans kommer det med stor sannolikhet inte leda till några särskilt flexibla behovsbedömningar, detta eftersom det, i rättspraxisen, finns ganska strikta krav på vilka behov som ger rätt till personlig assistans. Rättspraxis anger också ganska tydligt en undre gräns för kvalificering av rätten till personlig assistans. Ett exempel på det är kravet på integritetsnära grundläggande behov som grund för rätten till personlig assistans, samtidigt som den undre gränsen för rätten till personlig assistans definieras som någonstans runt sju timmar/vecka av sådana integritetsnära grundläggande behov. Om utredningens huvudförslag ska tillämpas utifrån nuvarande rättspraxis finns det en stor risk att alla personer med funktionsnedsättning, som inte anses ha sju timmar integritetsnära behov i veckan, kommer att uteslutas från rätten till personlig assistans.

Det alternativa förslaget där den undre gränsen för kvalificering för rätten till personlig assistans ska vara tre timmar grundläggande behov per vecka, kan argumenteras att vara jämförelsevis mera konventionsenlig än huvudförslaget. Precis som utredningen också konstaterar, kommer en sänkt undre gräns på tre timmar av grundläggande behov sannolikt leda till att fler personer med funktionsnedsättning får sin rätt till personlig assistans tillgodosett, vilket i sin tur skulle leda till en förbättring i Sveriges efterlevnad av CRPD:s skyldigheter.

Därför rekommenderar Independent Living institute att, i den fortsatta beredningen av reformen för statligt huvudmannaskap, ska det huvudsakligen strävas efter att ta fram ett regelverk för kvalificering för rätten till personlig assistans som omfattar *alla* personer med funktionsnedsättning som behöver personlig assistans för att fullt ut kunna åtnjuta *alla* mänskliga rättigheter. När de tre alternativen för kvalificering för rätten till personlig assistans ska övervägas, då rekommenderas att gå vidare med det förslag som tillgodoser rätten till personlig assistans för så många personer med funktionsnedsättning som möjligt. Om det andra alternativa förslaget med en undre gräns på tre timmar ger fler personer med funktionsnedsättning rätt till personlig assistans i jämförelse med utfallet vid tillämpning av huvudförslaget, ska den också föredras som det mest konventionsenliga förslaget. Dessutom, i linje med skyldigheterna i CRPD, behöver det också tas fram en planering för hur rätten till personlig assistans ska tillgodoses för de som trots sina behov inte omfattas av kvalificeringen enligt utredningens förslag.

Dock vill Independent living Institute belysa att om den fortsatta beredningen av reformen för statligt huvudmannaskap inte kommer fram till ett konventionsenligt regelverk för kvalificering för rätten till personlig assistans som omfattar *alla* personer med funktionsnedsättning och behov i *alla* livsområden, ska det skyndsamt tas initiativ till vidare utredning och beredning av lagändringar som tillgodoser rätten till personlig assistans i enlighet med Sveriges skyldigheter under CRPD. En central fråga i sammanhanget är behovsbedömningarna där i nuläget bara behoven som bedöms att vara grundläggande och integritetsnära ger rätt till personlig assistans. Även vid tillämpning av en undre gräns på tre timmar av grundläggande behov per vecka är definitionen av grundläggande behov med enbart behov som anses att vara integritetsnära alltför snäv för att tillgodose rätten till personlig assistans för de i behov därav.

Kommentarer kring behovsbedömningen och praktiska frågor kring Försäkringskassans roll vid statligt huvudmannaskap

Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL) har konstaterat i sitt remissvar i ärendet att det hade varit nödvändigt att ge utredningen i uppdrag att analysera processen med den individuella behovsbedömningen för personlig assistans,

eftersom det har avgörande betydelse i hur statligt huvudmannaskap kommer att fungera i praktiken. Independent Living Institute ställer sig bakom STILs ställningstagande att kravet på grundläggande behov för att få personlig assistans måste slopas helst innan övergången till statligt huvudmannaskap sker. STIL, såsom Independent Living Institute, har gjort bedömningen att det sannerligen är bäst att överväga det andra alternativa förslaget för kvalificering för rätten till personlig assistans med en undre gräns på tre timmar per vecka av grundläggande behov.

De betonar också att nuvarande praxis med Försäkringskassans integritetskränkande behovsbedömning för personlig assistans visar på en stor risk att bristerna i den föreslagna modellen för kvalificering för rätten till personlig assistans förvärras eftersom Försäkringskassans tolkningsmetoder leder till en mycket restriktiv tolkning av det nya regelverket vilket i sin tur kommer innebära att många personer med funktionsnedsättning utesluts från rätten till personlig assistans. Independent Living Institute ställer sig bakom STILs bedömning i det avseendet samt rekommenderar att i den fortsatta beredningen av reformen för statligt huvudmannaskap ta inspiration från STILs egna förslag till ny lagstiftning LSS 2.1 där kvalifikationen för rätten till personlig assistans definieras baserad på en kombination av kvalitativa och kvantitativa eller kontinuerligt omfattande behov.

Datum: 9 juni 2023

Mari Siilsalu
Jurist
Independent Living Institute

Jamie Bolling
Verksamhetsledare
Independent Living Institute