

LSS 2.1

**– så måste lagen förändras
för att leva upp till FN:s
funktionsrättskonvention**

**STILs förslag för att stärka rätten
till ett självbestämt liv**

STIL

Personlig assistans och politisk påverkan

LSS 2.1 – så måste lagen förändras för att leva upp till FN:s funktionsrättskonvention

Författare: Susanne Berg

Redaktör: Erika Wermeling

Formgivare: Jessica Smaaland

Tryck: Exellent Print & Design, 2022

Sammanfattning

I LSS 2.1 ges flera exempel på hur den personliga assistansen och LSS-lagstiftningen inte längre är i enlighet med vad den en gång var tänkt att vara; nämligen lika rätt för alla medborgare – oavsett funktionalitet – att leva självbestämda i samhällsgemenskapen.

Idag ser vi en återinstitutionalisering då allt fler, istället för att beviljas personlig assistans, hamnar i institutionsliknande boendeformer och beviljas punktinsatser. Lösningar som dömdes vara otillräckliga i de förarbeten som låg till grund när LSS kom till på tidigt 90-tal.

STIL ställer i LSS 2.1 krav på politikerna – och vi kommer med lösningar. Personer med funktionsnedsättning kan inte fortsätta ha det så här. Några av våra förslag är:

- Ny lagstiftning
- Ny behovsbedömning
- Okränkbar rätt till personlig assistans för oss som behöver
- Personlig assistans som förebild för andra insatser

Vi vill se en ny lagstiftning, som utgår från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. LSS och personlig assistans bör baseras på FN-konventionen, för att på så sätt säkra alla människors lika rätt till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen. En konsekvens av att följa FN-konventionen är att den nuvarande behovsbedömningen utifrån så kallade ”grundläggande behov” måste slopas, eftersom minuträkning går tvärs emot rätten till personlig assistans enligt konventionens artikel 19.

Enligt våra förslag är personlig assistans till för personer som har kvalitativa, kvantitativa och kontinuerligt omfattande behov av stöd och service. Personlig assistans ska möta behoven i sin helhet, det vill säga samtliga behov av stöd och service som en person har. Behoven kan endast bedömas utifrån individens egen berättelse i ett möte som ska grundas i värdighet, integritet och rätten till självbestämmande.

Personlig assistans måste alltid vara alternativet om målet med lagstiftningen inte kan uppnås på annat sätt. Det ska vara en okränkbar rättighet att leva jämlikt med andra medborgare, oavsett funktionalitet.

Egentligen är det mycket enkelt: vi har alla rätt att leva våra liv på det sätt vi vill leva det!

Innehåll

Förord	7
Bakgrund till förslag om ny lag	11
Institutionernas återkomst.....	12
LSS 2.1 – STILs förslag till ny lagstiftning	14
Ny målsättning utifrån funktionsrättskonventionen	16
Bakgrund	16
Individen i centrum och jämlikhet som mål och medel.....	17
Institutionella lösningar inte förenliga med artikel 19	19
Rätten att vara inkluderad i samhällsgemenskapen.....	20
Rätten till ett självbestämt liv, val och kontroll.....	21
Rätten att vara en egen individ	23
Grundförutsättning för inkluderande jämlikhet.....	23
Behovens konsekvenser i centrum för ny målgrupp	25
Bakgrund.....	25
Behov inom olika livsområden	26
Känna trygghet	27
Mellanmänniska interaktioner och relationer.....	27
Hälsa för kropp och själ	28
Dagliga ansvarsområden och hemliv	29
Skola, arbete, sysselsättning och ekonomisk trygghet	29
Vara en del av samhällsgemenskapen	30

Kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service	30
Kvantitativt omfattande behov av stöd och/eller service.....	31
Kontinuerligt omfattande behov av stöd och/eller service.....	32
Personlig assistans och rätten till individuella stödformer _____	34
Bakgrund.....	34
Personlig assistans definieras i funktionsrättskonventionen	35
Kriterier för rätt till personlig assistans	36
Lagstiftningens målsättning går alltid först	37
Personlig assistans ska tillgodose samtliga behov av stöd och/eller service	38
Personlig assistans som förebild för andra insatser	39
Behovsbedömning utifrån funktionsrättskonventionen _____	40
Bakgrund	40
Behovsbedömning vid nyansökan	41
Den personliga berättelsen	41
Flexibla beslut	42
Utrymme för förutsägbara men inte regelbundna händelser	44
Enkla uppföljningar	45
Beslut med konsekvensanalys _____	46
Bakgrund.....	46
Konsekvensanalys garanterar fokus på målsättningen.....	47
Stöd till självbestämmande ska ingå i beslut.....	48
Ansvar för lagstiftningens målsättning _____	49
Bakgrund.....	49
Ansvar för kvalitet	50

Fördjupning och bakgrund till STILs förslag om behovsbedömning och beslut	51
Tillit i fuskdiskursens tid.....	52
Relevanta och effektiva åtgärder mot fusk.....	53
Nygammal modell med individcentrerad helhetssyn.....	53
Från new public management till tillit.....	54
Tillit, helhetssyn och självbestämmande – principer för behovsbedömning	55
Begrepp med förankring i verkligheten	55
Behov	56
Aktiv tid	57
Delaktighet	59
Det goda mötet	60
Värdighet, integritet och självbestämmande	60
Lika villkor är att leva som sig själv	62
Självbestämmande, något förvärvat	63
Professionell kompetens och erfarenhet.....	63
Bilaga: STILs förslag till laglydelse	67

Förord

STIL introducerade personlig assistans i Sverige. Vi hämtade idéerna från den internationella Independent Living-rörelsen och drev därefter ett lyckat pilotprojekt i Stockholms Stad. 1994 blev personlig assistans en av insatserna i rättighetslagstiftningen LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Vi hade lyckats med att föra personlig assistans till Sverige.

STIL såg till att personlig assistans i LSS blev ett riktigt verktyg för vårt mål; att personer med funktionsnedsättning skulle kunna leva ett självbestämt liv i frihet, ute i samhället. Personlig assistans fick de rätta kvaliteterna enligt Independent Living-modell. Det innebär att du ska kunna välja vem som arbetar som din personliga assistent, samt var, när, vad och hur hen utför sina arbetsuppgifter. Kontantstödet var garanten för att göra detta till verklighet: en modell där du som assistansanvändare kan välja den anordnare som passar dig bäst, eller själv anordna din assistans på det sätt just du behöver om ingen redan gör det.

STIL var också med och såg till att LSS blev en rättighetslagstiftning med en helhetssyn på människan i centrum av sitt liv. Det var något annat än kommunens punktinsatser, där livet styrdes av vad personalen fick göra, var de befann sig och när de hade tid – och där du endast fick stöd att överleva, inte leva.

LSS var tidigt utsatt för besparingskrav. En snabb och slarvig utredning, där STIL inte var delaktig, sjösatte de så kallade grundläggande behoven – från början av- och påklädning, personlig hygien, måltider, kommunikation och särskild kunskap. Tanken med de grundläggande behoven var framför allt att kunna avgöra vilka som skulle få personlig assistans via staten och vilka som skulle få det via kommunen.

STIL har varit kritisk till de grundläggande behoven ända sedan de kom. Med dem blev den medborgarrättsliga lagen starkt medicinskt präglad. Det ledde också till att vissa behov plötsligt ansågs vara viktigare än andra. Det var ett första avsteg från den helhetssyn på individen som präglat den ursprungliga lagstiftningen.

Systemet fungerande ändå hjälpligt många år, men när de grundläggande behoven i sin tur började delas upp i så kallade integritetsnära delar, efter en dom i Högsta förvaltningsdomstolen 2009, så kantrade det helt och hållet.

Tanken om integritetsnära delar är urbotat fånig i sig själv. Den personliga assistansen är till för att tillgodose hela behov som existerar i verkligheten, oavsett vilka arbetsmoment som juridiskt kategoriseras som integritetsnära. Dessutom är personlig assistans integritetsnära i sig själv – eftersom du de facto har en annan person med dig i ditt liv. Sättet att dela in behov i integritetsnära delar slog totalt ut helhetssynen på individen.

Facit efter 2009 års dom är mörk. Det är mycket svårare att få rätt till personlig assistans idag och många har helt förlorat rättigheten, eller fått drastiska neddragningar av antalet timmar.

Dessutom har de integritetsnära behoven inneburit en förnedrande process för den som ansöker om personlig assistans, eller genomgår en omprövning. För att du eventuellt ska få tillgång till rättigheten personlig assistans så ska dina toalettbesök, dusch och andra badrumsbestyr studeras i detalj.

Vill inte politikerna förändra detta? Istället för att lägga fram förslag till ändring så uttrycker sig ledande politiker som om de grundläggande behoven alltid har funnits i lagstiftningen. De låtsas inte om att uppdelningen är en hastig konstruktion i syfte att spara pengar.

Än värre är att ledande politiker anser att även den befängda idén att dela upp behov i integritetsnära delar är något naturligt. Underförstått något som vi assistansanvändare får leva med.

Det är som domen i Högsta förvaltningsdomstolen kom skrev Sverige under FN:s konvention för personer med funktionsnedsättning, funktionsrättskonventionen. Konventionen slår tydligt fast att rätten till personlig assistans är en förutsättning för att kunna leva i samhället. Det borde ha lett till en omfattande förstärkning av rätten till personlig assistans i Sverige. Men istället har alltså rättigheterna allvarligt försvagats.

I över tio års tid så har vi levt med den orimliga praxis som Högsta förvaltningsdomstolen skapade. Det har förvisso tagits initiativ för att rätta till många av de allvarliga brister som uppstod i praxisens spår. Men inte några initiativ för att rätta till huvudproblemet, nämligen synen på de grundläggande behoven och hur dessa ska tolkas.

Vi kan inte förstå det på något annat sätt än att politikerna saknar kunskap om vad som skulle kunna göras för att komma till rätta med detta. Och när det saknas kunskap så gör STIL det som vi alltid har gjort – vi ger kunskap, vi visar möjligheter och ger alternativ.

Lagstiftningen behöver moderniseras så att den går i takt med funktionsrättskonventionen. Rättigheten behöver stärkas så fler kan leva självbestämda liv i frihet. Behovsbedömningen måste ändras så att människor inte behöver förnedras för att få sina mänskliga rättigheter tillgodosedda.

Förslagen om hur det ska gå till finner du i den här skriften. En annan väg är möjlig.

Jag vill tacka mina STIL-kollegor för många, långa och lärorika diskussioner. Och rikta ett särskilt tack till Susanne Berg som med den äran har hållit i både pennan och i alla svindlande tankeprocesser, ända fram till ett färdigt förslag.

Trevlig läsning!

Jonas Franksson, juni 2022

Bakgrund till förslag om ny lag

Personlig assistans är en unik serviceform utformad efter Independent Livingrörelsens principer och introducerad i Sverige vid en konferens i december 1983. STIL har anordnat personlig assistans i kooperativ form sedan 1987. Personlig assistans blev en lagstadgad rättighet i och med att Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, trädde i kraft den 1 januari 1994.

Det är viktigt att förstå hur levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning var i början av 1990-talet för att förstå varför LSS kom till. 1970-talets sociala reformer hade inte lett till förbättringar för personer med omfattande funktionsnedsättning. Istället hade socialtjänstlagen och de andra reformerna på 1970-talet skapat:

[...] en struktur där strikta regelsystem, byråkratisk organisation, centrala beslut och starka professionella grupper skulle bidra till reformernas förverkligande. Grunden lades till vad som i vår undersökning utkristalliserar sig som de främsta hindren för de enskilda människornas direkta inflytande på sin livssituation.

(prop. 1992/1993:159 s. 44)

Uppdelningen av samhällets stöd i olika specifikt avgränsade insatser fungerade helt enkelt inte för personer med omfattande funktionsnedsättning. För personer vars behov av stöd och/eller service inte kan avgränsas till vissa specifika platser, tider, situationer och sorters behov räcker det inte med begränsade insatser. Varje insats låser dig till ett fixt inrutat schema som inte tar hänsyn till några förändringar i det dagliga livet eller de personliga behoven.

LSS-propositionen konstaterade att personer med omfattande funktionsnedsättning måste få tillgång till individuella rättigheter som ger dem möjligheter att själva styra över sin vardag. Propositionen lyfte också fram den personliga assistansen som en sådan individuellt anpassad serviceform som kan ge personer med funktionsnedsättning självbestämmande och möjlighet till delaktighet i samhällsgemenskapen.

Institutionernas återkomst

LSS kom till ungefär samtidigt som FN:s standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning jämlikhet och delaktighet i samhället. Både vår nationella lagstiftning och de internationella standardreglerna var försök att avveckla institutionerna och ge personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service möjlighet att ta plats i samhällsgemenskapen. Motståndet visade sig dock vara starkt och reformerna fick aldrig fullt genomslag. Istället har gamla synsätt levt kvar på bekostnad av den kunskap och de slutsatser som låg bakom LSS-reformens tillkomst.

Sedan 2008 har det skett neddragningar av såväl rätt till personlig assistans som andra stöd- och serviceformer, och en återgång till institutionsliknande boendeformer och punktinsatser av olika slag. Det vill säga, den form av stöd och/eller service dömdes ut som otillräcklig av förarbeterna till LSS.

Inom Independent Livingrörelsen kallas sådana regelverk för mobila institutioner eftersom de innebär att personer tas ifrån sitt jag och blir en del av den grupp som begränsas och definieras av reglerna.

I rapporten *Respekt för rättigheter* (2019) beskrev den svenska funktionsrättsrörelsen hur besparingskrav, förändrad tolkning och rättstillämpning succesivt urholkat lagens rättigheter:

Forskning pekar på hur politisk styrning påverkar myndighetens tolkning av rätten till individuellt bedömda socialförsäkringsförmåner. Forskare har också lyft fram hur nedskärningar politiskt har motiverats genom felaktiga uppskattningar av förekommande bidragsfusk. Personer har förlorat rätten till statlig assistansersättning, inte på grund av ändrad personlig situation eller minskade behov, utan framförallt på grund av ändrad tolkning av vad som räknas som grundläggande behov.

Det som forskningen påpekar visar sig också i statistiken. Enligt webbplatsen Assistansskolls statistiksammanställning har antalet assistansanvändare (med statlig och kommunal assistans) sjunkit med drygt nio procent mellan 2015 och 2022. En siffra som svårligen kan förklaras

med annat än nedskärningar i rättigheten då befolkningsmängden har ökat med drygt sex procent under samma tidsperiod. Neddragningarna speglas i den ökade ”efterfrågan” på och utbyggnaden av allt fler bostäder med särskild service, inklusive samlokaliseringen av sådana enheter till mindre små institutioner.

LSS 2.1 – STILs förslag till ny lagstiftning

Sverige ratificerade FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (nedan kallad funktionsrättskonventionen) 2008. Sverige undertecknade inte bara konventionen utan också tilläggsprotokollet som ger enskilda individer rätt att klaga till den FN-kommitté som ansvarar för funktionsrättskonventionen.

För att Sverige ska följa ratificeringen av funktionsrättskonventionen behöver målsättningen i LSS reformeras. I denna rapport föreslår STIL hur LSS och rätten till personlig assistans behöver förändras för att det ska uppnås.

Personlig assistans är en rättighet under artikel 19 i funktionsrättskonventionen. Det är en av de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna och ska därmed förverkligas enligt principen om progressivt förverkligande. Det betyder att Sverige ska genomföra konventionen på ett strategiskt sätt och till det använda så mycket av landets resurser som det bara går. Ett stegvis genomförande innebär alltså inte att den svenska staten kan göra lite som den vill. Centralt är också principen om icke-regression som förbjuder neddragningar av redan genomförda rättigheter.

STIL är en del av den internationella Independent Living-rörelsen och arbetar för självbestämmande och lika villkor. Adolf Ratzka, som tog idén om Independent Living till Sverige, har förklarat det på följande sätt:

Independent Living betyder inte att vi vill göra allt själv, att vi inte behöver andra människor eller att vi vill leva isolerat.

Independent Living betyder att vi kräver samma valmöjligheter och grad av kontroll över vardagen som våra icke-funktionshindrade syskon, grannar och vänner tar för givna. Vi vill växa upp med våra familjer, vi vill kunna gå till närmaste skola, åka med samma buss som våra grannar, ha arbeten som passar vår utbildning och våra intressen och vi vill kunna bilda familj.

Eftersom vi själva är de främsta experterna på våra behov, måste vi visa på de lösningar vi vill ha, föra vår egen talan och ta ansvar för våra egna liv – precis som alla andra.

STILs pilotprojekt med personlig assistans från 1987 är ett exempel på hur vi arbetar med att lägga fram de lösningar vi vet att vi behöver. STILs förslag till ändrat huvudmannskap för personlig assistans (den tidigare rapporten LSS 2.0) och till ny lagstiftning (denna rapport LSS 2.1) är en naturligt följd av att vi introducerade den personliga assistansen för mer än tre decennier sedan.

Förslaget till LSS 2.1 fokuserar på en revidering av LSS och rätten till personlig assistans i enlighet med funktionsrättskonventionen. De kan också användas för en revidering av rätten till de andra insatserna i LSS 9 §. STILs principiella inställning är att stöd och/eller service ska beviljas efter behov, oavsett funktionsnedsättning, omfattning och ålder. Det ska alltså inte baseras på en konstruerad målgrupp inom gruppen personer med funktionsnedsättning

STIL anser att:

- Den svenska staten ska vara en förebild när det gäller internationella rättigheter (här artikel 19 i funktionsrättskonventionen).
- Den personliga assistansens kvaliteter – självbestämmandet – ska vara en förebild för all service.
- Lagstiftade rättigheter ska karaktäriseras av kostnadseffektivitet, det vill säga hur lagstiftningens målsättning uppfylls på effektivast sätt.

Ny målsättning utifrån funktionsrättskonventionen

§ 1

Denna lag ska ge personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service rätt att vara delaktiga i samhällsgemenskapen i enlighet med artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Rätten till de individuellt utformade insatserna enligt denna lag ska tillgodose den enskildes val och kontroll över sin egen livssituation, och ge denne möjlighet att leva som den självbestämmande individ hen har rätt att vara.

Personer med funktionsnedsättning som behöver stöd för att utöva sin fulla rättskapacitet och därigenom självbestämmande ska i enlighet med artikel 12 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ha rätt till det.

Bakgrund

Det är välkänt att rättsutvecklingen av LSS har flyttat tolkningen av rätten till insatserna i lagen allt längre bort från dess målsättning. Det gäller framför allt den personliga assistansen. Idag fokuserar behovsbedömningen på detaljerade kriterier – vilket begränsar rätten till personlig assistans och dessutom omdefinierar själva serviceformen till något som inte kan sägas vara personlig assistans enligt LSS förarbeten.

För att motverka glidningen i rättstolkningen behövs en målsättningsparagraf värdig en lagstiftning om individuella rättigheter, och som är direkt knuten till funktionsrättskonventionen. Dagens LSS fokuserar inte på individer, utan på verksamheter. Det finns inte någon målsättningsparagraf för de individuella rättigheterna och de mål som är inskrivna i LSS handlar om verksamheter, inte om enskilda personer. Det är verk-

samheter som ska ”främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet” för lagens målgrupp, och verksamheterna ska vara grundade på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet”.

STILs förslag till LSS 2.1 innebär att personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service ska ses som rättighetsbärande, som enligt lagens målsättning ska ha möjlighet att leva ett självbestämt liv och vara inkluderade i samhällsgemenskapen.

Individen i centrum och jämlikhet som mål och medel

Funktionsrättskonventionen skapar inte några nya rättigheter utan förtydligar bara vad de existerande mänskliga rättigheterna innebär utifrån ett funktionshinderperspektiv. Resultatet blir bland annat ett bredare sätt att se på principer som icke-diskriminering och jämlikhet.

- Det vidgade diskrimineringsbegreppet i funktionsrättskonventionen är betydligt vidare än det svenska tillgänglighetsbegreppet. Det innebär att det är förbjudet att utestänga personer med funktionsnedsättning – och att det krävs åtgärder för att aktivt möjliggöra deltagande, i syfte att inte diskriminera.
- I det vidgade jämlikhetsbegreppet benämns inkluderande jämlikhet. Det innebär att jämlikhet ses som både mål och medel. Ojämlika förhållanden måste ses tillsammans med de institutionella mekanismer och strukturer som skapar och upprätthåller dem. Inkluderande jämlikhet ser människor som komplexa individer där flera egenskaper och identiteter kan finnas samtidigt hos en enskild person. Förklaringsmodellen är intersektionell och inte specifik för funktionsrättsområdet.

Artikel 19 är kanske den mest centrala artikeln i funktionsrättskonventionen och innehåller inte bara rättigheter som är nödvändiga för att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen. De är också en grundförutsättning för andra rättigheter och för samhällsgemenskapen i stort. Om en grupp individer blir utsatta för segregering kan samhället inte längre ställa krav på dem. Dessa personer förhindras då att vara sitt bästa jag. Enligt principen om

inkluderad jämlikhet finns då inte längre någon gemenskap. Syftet med artikel 19 är att få slut på den isolering och det utanförskap som är en konsekvens av institutionalisering.

Artikel 19 innehåller tre nyckelelement:

- rätten att välja var du vill bo, med vem och under vilka levnadsförhållanden;
- rätten till individuellt anpassade stöd- och servicetjänster; och
- rätten till tillgång och tillträde till allmänna samhällstjänster.

STILs förslag till ny målsättningsparagraf utifrån funktionsrättskonventionen tar stöd i de två första av nyckelelementen i artikel 19. Rätten att välja med vem, var och hur du vill bo innebär att ingen får nekas val och kontroll över de mest grundläggande levnadsförhållandena. Det är en medborgerlig och politisk rättighet och ska därför förverkligas omedelbart. Rätten till individuellt anpassade stöd- och servicetjänster är en förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna utöva val och kontroll över sina liv – bli självbestämmande – och kunna leva som en del i samhällsgemenskapen. Individuellt anpassat stöd och/eller service hör till de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna.

Artikel 19 är ett exempel på hur medborgerliga och politiska rättigheter samt ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter är nära sammankopplade. Den innehåller också båda delarna i Independent Livingrörelsens definition av ”empowerment”; bemäktigande och bemyndigande.

Funktionsrättskonventionen kräver en politik för medborgarskap. Det innebär att samhället och individerna måste genomgå en ömsesidig integrationsprocess. Samhället ska förändra organiseringen av service och samhällstjänster och infrastruktur ska utformas och omformas. Individen ska i sin tur vara delaktig i samhällsgemenskapen på jämlika villkor inklusive de skyldigheter som medborgare har.

Människovärdet är de mänskliga rättigheternas ankar-norm. Varje individ ska anses ha ett ovärderligt värde och ingen är obetydlig. Människor ska värderas inte bara för att de är ekonomiskt och på annat sätt användbara, utan för sitt inneboende egenvärde [...] Den människorättsliga förklaringsmodellen fokuserar på människans inneboende

värdighet och därefter, men bara om nödvändigt, på personens medicinska egenskaper. Den placerar individen i centrum av alla beslut som rör denne och, viktigast, placerar "problemet" utanför personen och i samhället. [författarens översättning]

(Quinn, G. & Degener, T. 2002)

Institutionella lösningar inte förenliga med artikel 19

Många gånger kan det vara svårt att förstå vad rättigheterna i funktionsrättskonventionen faktiskt kräver. Institutioner och institutionella levnadsförhållanden är någonting mycket mer än de gamla anstalterna. Det är inte storleken på boendet utan bristen på val och kontroll som utgör det institutionella. Den allmänna kommentaren till artikel 19 är mycket specifik när den definierar vad en institution är. En institution karaktäriseras till exempel av:

- Att leva avskild från samhällsgemenskapen;
- Att inte ha kontroll över vardagens beslut, eller rätten att välja var och med vem du vill bo;
- Att någon annan beslutar vilket stöd och vilken service som är bäst för dig, och att stelbenta rutiner inte tar hänsyn till dina individuella behov och önskemål;
- Att tvingas dela assistenter, utan – eller med mycket begränsat – inflytande över vem du får assistans av;
- Att de aktiviteter som erbjuds är arrangerade av personer i maktställning för en grupp de har makt över utan att individerna själva får bestämma.

Dagens institutioner är helt enkelt allt det som tar ifrån personer med funktionsnedsättning rätten till det egna jaget; den egna identiteten. Det kan ske på en anstalt, men också i en gruppbostad eller i ens eget hem.

Rätten att vara inkluderad i samhällsgemenskapen

Denna lag ska ge personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service rätt att vara delaktiga i samhällsgemenskapen i enlighet med artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Det första stycket i STILs förslag till målsättningsparagraf innebär att rättigheterna i LSS ska tolkas i enlighet med funktionsrättskonventionens artikel 19. Med hänvisningen menar STIL att funktionsrättskonventionen samt de allmänna kommentarer, slutsatser och rekommendationer från FN:s funktionsrättskommitté ska vara ledande för hur lagen tolkas.

Styrkan i artikel 19 och dess allmänna kommentarer är att den konkretiserar personer med funktionsnedsättnings rätt att leva i samhällsgemenskapen och bestämma över sina egna liv på ett helt annat sätt än vad standardreglerna gjort. Med rättigheterna ska isoleringen och förlusten av kontroll över det egna livet som personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service levt under avskaffas.

Möjlighet att leva delaktig i samhällsgemenskapen kan aldrig innebära ett krav från staten på att individer utför vissa aktiviteter. Staten har ansvar för att möjliggöra för individen att bli delaktig på det sätt hen önskar, samtidigt som var och en har rätt att avstå från att delta. Rätten att avstå från att delta kan sägas vara den mest grundläggande rättigheten. Detta förtydligas särskilt i förhållande till portalparagrafens andra stycke, se nedan.

Rätten till ett självbestämt liv, val och kontroll

Rätten till de individuellt utformade insatserna enligt denna lag ska tillgodose den enskildes val och kontroll över sin egen livssituation, och ge denne möjlighet att leva som den självbestämmande individ hen har rätt att vara.

Det andra stycket i STILs förslag till målsättningsparagraf fastställer att val och kontroll i livet är en förutsättning för ett självbestämt liv. Styckets målsättning sträcker sig över flera nivåer:

- Rätten till insatser ska göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service att leva ett självbestämt liv.
- Det innebär att lagens insatser ger personer med funktionsnedsättning rätt till val och kontroll över den egna livssituationen.
- Tillgång till individuellt anpassade insatser innebär också i sig själv att dessa är utformade efter personens behov av val och kontroll.

Artikel 19, och den allmänna kommentaren nummer 5, beskriver innebörden av ett självbestämt liv ("living independently" eller "Independent Living"). Begreppet, liksom innehållet i artikel 19, har sitt ursprung i den internationella Independent Livingrörelsen:

Alla har rätt till ett eget hem, det vill säga en bostad som ger möjligheter till Independent Living och som gör att den personliga integriteten kan bevaras. Insatser som särskilda serviceformer och anpassning av den fysiska miljön är nödvändiga om rätten ska omfatta alla personer med funktionsnedsättning. [översatt av författaren]

(Extracts from "Proceedings of the First World Congress",
Disabled Peoples' International, Singapore,
30 November-4 December, 1981)

Ett självbestämt liv förutsätter självbestämmande. Begreppet som Independent Livingrörelsen använder är självbestämmande ("self-determination") och handlar om rätt till val och kontroll.

Märk att rätten till val är något vidare än att ha valmöjlighet eller valfrihet. Det innebär inte bara friheten att välja bland de valmöjligheter som redan finns utan rätten att forma sitt eget val när de existerande inte till fullo tillgodoser ens behov. Rätten till kontroll handlar om rätten att bestämma vem som är din assistent. Det handlar om rätten att bestämma vad, hur och när saker ska utföras av denne.

I den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i funktionsrättskonventionen finns definitioner av grundläggande begrepp. Stycke 16a) innehåller en definition av "Independent Living":

Independent living/living independently means that individuals with disabilities are provided with all necessary means to enable them to exercise choice and control over their lives and make all decisions concerning their lives. /.../ Independent living is an essential part of the individual's autonomy and freedom and does not necessarily mean living alone. It should also not be interpreted solely as the ability to carry out daily activities by oneself. Rather, it should be regarded as the freedom to choose and control, in line with the respect for inherent dignity and individual autonomy as enshrined in article 3 (a) of the Convention. Independence as a form of personal autonomy means that the person with disability is not deprived of the opportunity of choice and control regarding personal lifestyle and daily activities.¹

Val och kontroll, rätt att själv bestämma över det egna livet och tillgång till individuellt anpassade och tillgängliga allmänna tjänster är inte bara rättigheter. De är förutsättningar för vår personliga utveckling och identitet och rätten att få dem tillgodosedda är en naturligt följd av det vidgade jämlikhetsbegreppet ("inclusive equality").

1 Texten i den allmänna kommentaren citeras här utifrån den engelska versionen eftersom den svenska översättningen innehåller grundläggande brister. Det är den engelska versionen som utgör grund för tolkning av rättigheterna i artikel 19.

Rätten att vara en egen individ

Det andra stycket i STILs förslag till målsättningsparagraf innehåller också rätten för personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service till individuellt anpassade och självvalda stödformer så att de kan leva som de individer de är. Denna rätt, och vad individuellt anpassade stödformer ("Independent Living arrangements") är, finns närmare definierad i den allmänna kommentarens stycke 16c).

Den betyder att personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service inte ska hänvisas till kollektiva eller paternalistiska stödformer där möjligheten till val och kontroll över servicen försvinner. Individuellt anpassade stödformer är en förutsättning för att ha rätt att bestämma över sitt liv, att vara ett *Jag* istället för en del av ett kollektivt Vi som någon handläggare beslutar om eller utförare organiserar personal till.

STILs förslag till LSS 2.1 lyfter särskilt fram rätten till den egna identiteten kopplad till en egen personlig utveckling. Vi menar att den begränsning den nuvarande tolkningen av LSS begrepp "leva som andra" inte uppfyller kraven i funktionsrättskonventionen. Det vidgade diskrimineringsbegreppet, liksom artikel 19 i konventionen och dess allmänna kommentar nummer 5, kräver att den enskilde får möjlighet att leva som den självbestämmande individ hen har rätt att vara.

Grundförutsättning för inkluderande jämlikhet

Personer med funktionsnedsättning som behöver stöd för att utöva sin fulla rättskapacitet och därigenom självbestämmande ska i enlighet med artikel 12 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ha rätt till det.

Det tredje stycket i STILs förslag till målsättningsparagraf innehåller en direkt uttalad rättighet till stödjande beslutsfattande. Mänskliga rättigheter är inte begränsade till vissa personer eller grupper. De gäller alla och envar. Det innebär att alla personer oavsett funktionsnedsättning, rättskapacitet eller behov har rätt till självbestämmande.

Mänskliga rättigheter beskrivs ibland som positiva eller negativa rättigheter. De negativa rättigheterna förbjuder staten att lägga sig i personens liv. Positiva rättigheter kräver att staten tillhandahåller resurser till individen så att hen kan utöva dem. I praktiken är dock inte skiljelinjen så klar, och de båda rättighetstyperna är ofta beroende av varandra för att få effekt. Funktionsrättskonventionen visar tydligt hur positiva och negativa rättigheter hänger ihop.

En av Independent Livingrörelsens huvudprinciper är ”empowerment”. Begreppet innehåller två huvudelement:

- Bemäktigande, det vill säga att få tillgång till den kunskap och de resurser du behöver för att själv kunna tillvarata rättigheter;
- Bemyndigande, det vill säga att inte hindras utan få tillåtelse och stöd att använda resurserna.

Rätten till val och kontroll, att själv bestämma över det egna livet, innebär att personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service har rätt att få det stöd och de resurser de behöver för att kunna ta beslut i det egna livet. Det är empowerment.

STIL vill särskilt påpeka att människor har rätt att få stöd för att göra de val och ta de beslut som behövs för att leva ett självbestämt liv. Det är också viktigt att förstå att självbestämmande kan se olika ut; val och kontroll kan utövas på olika sätt och på olika nivåer, med stöd eller utan. Personer med funktionsnedsättning har rätt till självbestämmande oavsett sort eller omfattning av funktionsnedsättning. Rättskapacitet och rätt till självbestämmande har alltså inget med mental kapacitet att göra.

Artikel 12 i funktionsrättskonventionen kräver att personer med funktionsnedsättning ska garanteras stöd till beslutsfattande. Den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 innehåller ett avsnitt om artikeln i förhållande till andra artiklar i funktionsrättskonventionen. Förhållandet till artikel 12 finns inskrivet i stycke 80:

Equal recognition before the law (art. 12) ensures that all persons with disabilities have the right to exercise their full legal capacity and therefore have the equal right to exercise choice and control over their own lives by choosing where, with whom, and how they want to live and to receive support in accordance with their will and preferences.

Behovens konsekvenser i centrum för ny målgrupp

2 §

Omfattande behov av stöd och/eller service kan vara av kvalitativ, kvantitativ eller kontinuerlig art.

1. Ett kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha rätt att bestämma vem som utför insatsen och hur den utförs. Det är ett behov som kräver förtrogenhetskunskap om hur den enskilde individen behöver få sitt behov tillgodosett utifrån sina personliga förutsättningar och preferenser.

2. Ett kvantitativt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha rätt att bestämma vad som ska göras, när och var. Det är behov av stöd och/eller service med aktiviteter av olika slag som kräver att den enskilde får kontroll över helheten för att livet ska fungera.

3. Ett kontinuerligt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha tillgång till stöd och/eller service när och där det behövs. Det är ett behov som inte kan schemaläggas eller planeras utan måste tillgodoses när det uppstår.

Bakgrund

STILs principiella inställning är som redovisats i inledningen att alla som behöver någon form av individuellt stöd eller individuell service har rätt att få det i form av personlig assistans, eller i vart fall i assistansliknande form. I grunden handlar det om allas vår rätt till kontroll över de tjänster som möjliggör personer med funktionsnedsättnings självbestämmande

och delaktighet i samhällsgemenskapen. I praktiken gäller det kontroll över vem som är assistent, vad som ska göras och när, var och hur det ska utföras på ett sätt som möjliggör flexibilitet och helhet i livet.

STIL sätter behoven, det stöd och/eller service som krävs för att tillgodose dem – och konsekvenserna av att inte göra det – i centrum för förslaget till ny lagstiftning. Det skiljer sig från dagens konstruktion av LSS där personer med funktionsnedsättning stegvis kvalar in till rättigheterna i lagen och därför kan få avslag innan behoven ens blivit bedömda. Något som enligt vår mening strider mot hur rättigheterna formuleras i funktionsrättskonventionen.

Behov inom olika livsområden

STILs förslag till målsättningsparagraf benämner lagens målgrupp som personer med omfattande behov av stöd och/eller service. En övergripande definition av vad omfattande behov av stöd och/eller service innebär finns i förslagets andra paragraf.

Omfattande behov av stöd och service kan delas in i tre sorter: kvalitativa, kvantitativa och kontinuerligt omfattande behov av stöd och service. Kriterier för omfattande behov av stöd och service grundar sig på olika livsområden och vilka konsekvenser tillgodoseende eller icke-tillgodoseende av behov får inom dessa.

Det handlar om vad stödet och servicen ska syfta till, hur behoven ska tillgodoses. Definitionen av olika sorters omfattande behov, samt beskrivningen av olika slags livsområden här nedan, ska ses som vägledning för en behovsbedömning som sker utifrån ett helhetsperspektiv. De är varken absoluta kriterier som avgränsar målgruppen eller en abstrakt kategorisering av behov.

Funktionsnedsättningar är mångfacetterade och kan ha vitt skilda konsekvenser för olika individer beroende av personliga förutsättningar och utan direkt koppling till funktionsnedsättning. De hinder som en person möter påverkas också av faktorer i den individuella situationen och av personliga preferenser.

Känna trygghet

Trygghet handlar om att kunna förstå och känna igen sin situation och omgivning. Om att kunna göra val och tala om för andra vad de valen innebär i form av önskningar och behov. Det handlar om att bli förstådd, att kunna konversera och kommunicera med andra utifrån den metod och de eventuella hjälpmedel som personen behöver.

Personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service kan behöva assistans med att till exempel ta kontroll över tillvaron, planera dagen, ta beslut och kommunicera. Behoven kan skilja sig åt mycket från person till person: vad hen behöver för att kommunicera med andra, vilket stöd hen behöver för att planera, förstå förväntningar, hinder och möjligheter i omgivningen och att känna kontroll i situationer. Personer som behöver stöd med att ta egna beslut kan behöva assistans av olika sort för att skapa strukturer där hen är i centrum och som gör det möjligt att få individuellt anpassad information och ta beslut.

Trygghet handlar också om att kunna känna kontroll över tillvaron, och ha tillit till att stöd och service finns till hands när det behövs. Det kan till exempel handla om att ha tillgång till tillräckligt många assistanstimmar så stödet kan tillhandahållas av en begränsad grupp assistenter. Men det kan också handla om att beslut om personlig assistans måste vara utformade för att garantera ett kontinuerligt stöd så att personen vågar tänka framåt, göra förändringar i sitt liv och planera för framtiden i ett längre perspektiv.

Mellanmänskliga interaktioner och relationer

I mötet med andra människor utvecklas vår personlighet och vi får möjlighet att utveckla vår individualitet. Att interagera med andra – att skapa och underhålla relationer till andra – människor är därför ett centralt livsområde.

Personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service kan behöva assistans för att skapa, forma och underhålla relationer med andra människor som är viktiga för dem. Relationerna gör oss till de personer vi är, oavsett om vi har många eller få relationer som är viktiga för oss, oavsett hur de ser ut och vad de innehåller.

Att få tillräckligt många assistanstimmar och att ha en assistans som gör det möjligt att skapa och underhålla formella eller sociala relationer är avgörande för utveckling, självkänsla och självkänedom. Det handlar om att vara en del av en familj och en vänskapskrets. Det handlar om att skapa nya relationer och underhålla de som redan finns.

Hälsa för kropp och själ

Hälsa för kropp och själ handlar om såväl den fysiska som den psykiska hälsan. Det handlar naturligtvis om toalettbesök och hygien, men kroppsvård är så mycket mer än bara det mest basala. Det handlar om att hålla sig vid hälsa och må bra, rutiner i form av till exempel dusch eller bad, att fixa utseendet eller klä sig utifrån sin individuella stil. Det handlar också om rutiner som skapar välmående i form av till exempel kost, sömn och träning. Samt om att kunna förflytta sig för att ändra sitt- eller liggställning, att röra sig fritt på olika platser och i olika situationer och att använda transportmedel av olika slag.

Hälsa och välmående är något mycket större än bara frånvaro av sjukdom och missförhållanden. Det är en livskvalitet som är grundläggande för självkänsla och självförtroende, och de individuella behoven för att uppnå välmående kan se mycket olika ut.

Personlig assistans kom till för att vuxna och barn med omfattande funktionsnedsättning skulle kunna leva hemma istället för på institutioner som sjukhus eller vårdinrättningar. Oavsett vad personen behöver assistans med, oavsett hur behovet blir tillgodosett, oavsett om det klassas som behandling i institutionella miljöer, måste en person med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service ha rätt att få de assistanstimmar och den sorts assistans hen behöver för att kunna bo i sitt eget hem.

Den som ansöker om personlig assistans måste alltså få tillräckligt många assistanstimmar och assistans på det sätt hen behöver för sin hälsa och för att upprätthålla individuella rutiner som skapar välmående, oavsett hur behovet klassas inom andra samhällsområden än assistans.

Dagliga ansvarsområden och hemliv

Dagliga ansvarsområden och hemliv handlar om alla de rutiner och sysslor som krävs för att sköta ett hem men också det som krävs för att kunna ta ansvar för att göra det möjligt. Det handlar till exempel om att skaffa varor och tjänster, att utföra hushållsarbete, laga mat och sköta alla de andra sysslor som krävs i ett hem. Att ta ansvar för de dagliga sysslorna och hemlivet handlar också om att ha resurser för att hantera krav och stress kring detta. Det handlar om att kunna hantera vardagsekonomi, att förstå och planera för större ekonomiska utgifter och ta beslut kring sådana.

Personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service organiserar sitt hemliv, tar och fördelar ansvar för ekonomi och sysslor med andra familjemedlemmar. Familjebildningar kan se olika ut och hur ansvar för hem, barn, andra familjemedlemmar och husdjur fördelas likaså. Personen har rätt att få assistanstimmar och assistans på det sätt hen behöver för att upprätthålla den roll och ta det ansvar hen har i sin familjebildning.

Skola, arbete, sysselsättning och ekonomisk trygghet

Att gå i skola eller annan utbildning, att ha ett arbete eller en annan form av sysselsättning och att ha ekonomisk trygghet handlar om möjligheterna att få utvecklas, lära sig ny kunskap, få nya erfarenheter och uppskattning i form av sammanhang och ekonomisk ersättning. Utveckling kan vara formell eller informell, den kan leda till resultat i form av jobb eller utbildning ute i samhället och/eller en personlig känsla av meningsfullhet och sammanhang. Det handlar också om att ha en inkomst och att känna ekonomisk trygghet.

Personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service kan behöva assistans för att ta till sig de möjligheter till utbildning och sysselsättning som finns ute i samhället. Personlig assistans kan inte i sig skapa jobb och utbildning, men den kan möjliggöra att ta ett jobb eller gå en utbildning. Och i situationer där sysselsättning och utbildning inte är aktuellt kan assistansen möjliggöra aktiviteter och ge tillgång till sammanhang som skapar mening.

Vara en del av samhällsgemenskapen

Personlig assistans är ett medel för att få tillgång till samhällsgemenskapen, att finnas med och delta i det allmänna livet. Det kan handla om att utöva intressen, ha en hobby, ta del av kultur, utöva religion eller andlighet. Det handlar om aktiviteter på fritiden och om att bestämma vad fritiden ska bestå av. Det handlar om engagemang av olika slag och om aktiviteter tillsammans med andra eller sådant man gör för sig själv som till exempel att gå promenader, läsa en bok, titta på film, teve eller lyssna på musik.

Att vara en del av samhällsgemenskapen innebär att ha tillgång till arenor där beslut diskuteras och framtidens samhälle formas. Det är därför viktigt att förstå det demokratiska underskott som uppstår när personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service inte får den assistans de behöver för att kunna delta fullt ut i samhällsgemenskapen. Det är samtidigt viktigt att förstå att deltagande i samhällets gemenskap aldrig kan vara ett tvång, utan måste vara en möjlighet att välja till eller från.

Kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service

1. Ett kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha rätt att bestämma vem som utför insatsen och hur den utförs. Det är ett behov som kräver förtrogenhetskunskap om hur den enskilde individen behöver få sitt behov tillgodosett utifrån sina personliga förutsättningar och preferenser.

Ett kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov som behöver tillgodoses av personer med förtrogenhetskunskap.

- Förtrogenhetskunskap är kunskap baserad på erfarenhet och insikt om hur en person behöver få just sina behov tillgodosedda.
- Den är baserad på relationen mellan den som behöver stöd och/eller service och den som tillgodoser detta behov.

- Kunskapen kräver erfarenhet från just den relationen – vilket innebär insikt om hur mottagaren vill och behöver få sina behov tillgodosedda och lyhördhet och vilja att anpassa arbetssättet till detta.

Kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service ska tillhandahållas genom personlig assistans eller service i assistansliknande form, det vill säga service som ger användaren kontroll och val över hur dennes behov tillgodoses, och av vem. Det är dock viktigt att inse att även kvalitativa behov måste kunna tillgodoses av personal utan förtrogenhetskunskap i akuta situationer där det inte finns personal med förtrogenhetskunskap att tillgå. Kvalitativt omfattande behov definieras utifrån vad som krävs för att behoven ska tillgodoses till fullo, och har nära koppling till val och kontroll över vem som tillgodoser behoven.

STIL menar att personer med behov av stöd och/eller service inom dessa livsområden har kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service när det gäller:

- hälsa för kropp och själ;
- känsla av trygghet;
- mellanmännsliga interaktioner och relationer.

Kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service kan också finnas inom andra områden – om sättet ett behov tillgodoses kan få personliga konsekvenser i form av negativa eller farliga konsekvenser för hälsa, trygghet eller mellanmännsliga relationer.

Kvantitativt omfattande behov av stöd och/eller service

2. Ett kvantitativt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha rätt att bestämma vad som ska göras, när och var. Det är behov av stöd och/eller service med aktiviteter av olika slag som kräver att den enskilde får kontroll över helheten för att livet ska fungera.

Ett kvantitativt omfattande behov av stöd och/eller service innebär att en person har många olika slags behov, alternativt behov som tar mycket tid att tillgodose eller en kombination av dessa. Det som kännetecknar kvantitativt omfattande behov är att de inte kan tillgodoses genom punktinsatser för att målsättningen med lagen ska uppfyllas.

Stödet och/eller servicen behöver anpassas efter personens liv. Hen behöver ha kontroll över var och när behoven ska tillgodoses för att inte styras av att behöva vara på en viss plats vid en viss tid. Att ha kontroll i sitt liv och att kunna välja och välja bort är att inte behöva vara begränsad till tider och platser, men det är också en förutsättning för att kunna hantera oförutsedda händelser. Kontroll över när och var kvantitativt omfattande behov ska tillgodoses handlar helt enkelt om att stöd och/eller service ska anpassas efter personens liv, inte att personen ska begränsa sin tillvaro efter var och när den kan få sina behov tillgodosedda.

STIL menar att personer med behov av stöd och/eller service inom tre eller fler livsområden ska anses ha kvantitativt omfattande behov av stöd och/eller service. STIL menar också att behov inom färre livsområden ska anses vara kvantitativt omfattande om de är så tidsomfattande att de har konsekvenser för hur vardagen måste organiseras.

Kontinuerligt omfattande behov av stöd och/eller service

3. Ett kontinuerligt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha tillgång till stöd och/eller service när och där det behövs. Det är ett behov som inte kan schemaläggas eller planeras utan måste tillgodoses när det uppstår.

Ett kontinuerligt omfattande behov av stöd och service är behov där personen måste ha tillgång till stöd och/eller service när och där det behövs. Det är behov som inte kan schemaläggas eller planeras. Kontinuerligt omfattande behov måste tillgodoses i form av stöd och/eller service som personen har tillgång till i stunden. Det kan jämföras med hur allmänt förekommande servicetjänster är organiserade. Personalen i kiosken eller

bakom biljettluckan och ambulansförare och räddningstjänst finns till hands när de behövs vilket innebär att de är på plats och beredda även på tider deras tjänster inte direkt efterfrågas.

STIL menar att en persons behov är kontinuerligt omfattande när de inte kan tillgodoses genom punktinsatser på ett sådant sätt att lagens målsättning uppfylls. Det handlar om behov som inte kan schemaläggas på specifika tidpunkter utan att det leder till:

- negativa effekter på hälsa för kropp och själ, till exempel om den enskilde avstår vätska för att den inte har assistans med att gå på toaletten när och där hen behöver;
- att mellanmänniska relationer bryts ner och den enskilde inte längre kan vara en del av sin familje- och vänkrets;
- direkta begränsningar för den enskilde inom livsområdena ”skola, arbete, sysselsättning och ekonomisk trygghet” och/eller ”vara en del av samhällsgemenskapen”.

Behov kan vara kontinuerligt omfattande utan att finnas hela dagen eller dygnet. Kontinuerligt omfattande behov förekommer troligen under regelbundna och längre tidsperioder. Det är dock viktigt att förstå att det inte krävs något specifikt antal timmar för att ett behov ska räknas som kontinuerligt omfattande. Det avgörande är de negativa konsekvenserna av att behovet inte tillgodoses när och där det uppstår.

Personlig assistans och rätten till individuella stödformer

3 §

Personlig assistans enligt denna lag är definierad i den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Rätt till personlig assistans har personer med kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service i kombination med kvantitativt och/eller kontinuerligt omfattande behov. Rätt till personlig assistans ska dock alltid föreligga då målsättningen med denna lag inte uppfylls genom annan insats.

Personlig assistans ska tillgodose den enskildes samtliga behov av stöd/eller service, inklusive stöd enligt 1 § 3 st denna lag.

Bakgrund

Personlig assistans enligt LSS är inte längre en rättighet som möjliggör självbestämmande och delaktighet för personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service. Dagens tolkning av rätten till personlig assistans, samt dess innehåll, kan varken sägas vara personlig assistans enligt LSS förarbeten eller sägas uppfylla kriterierna i den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i funktionsrättskonventionen.

Rättsutvecklingen har lett till att personlig assistans idag mest liknar en insats där assistansanvändaren får hjälp med en exakt lista av assistentaktiviteter. Ofta är servicen i form av punktinsatser kopplade till

aktivitet och plats. När livet begränsas av var och när olika behov kan tillgodoses förlorar personer med omfattande behov av stöd och/eller service kontrollen över den egna vardagen.

Det är viktigt att veta att bara för att en beviljad insats benämns personlig assistans innebär det inte att den uppfyller kraven för rättigheten, enligt funktionsrättskonventionen.

Personlig assistans definieras i funktionsrättskonventionen

Personlig assistans enligt denna lag är definierad i den allmänna kommentaren nummer 5, till artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Förslaget till tredje paragraf, om rätten till personlig assistans, går längre än målsättningsparagrafen. Målsättningsparagrafen kopplar lagstiftningen till artikel 19 i funktionsrättskonventionen. Första stycket i den tredje paragrafen kopplar rätten till personlig assistans till en av artikel 19:s allmänna kommentarer, den allmänna kommentaren nummer 5.

Kommentaren definierar personlig assistans som ett individriktat och personstyrt stöd där den personliga assistenten fokuserar på individens behov och anpassar sig efter denne, och där assistansanvändaren styr sin personliga assistans. Att följa den allmänna kommentaren innebär också ett direkt krav på förvaltningsmyndigheter att följa kriterier för utformning av rättigheten vid sin behovsbedömning, vilket vi återkommer till senare i denna text.

Den personliga assistansens karaktärsdrag beskrivs på detta sätt i stycke 17c) i den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19:

- Personlig assistans är ett stöd som kontrolleras av assistansanvändaren antingen genom att den köper assistans från en anordnare eller anordnar den själv.
- Assistansanvändaren har rätt att bestämma vem som utför assistansen, vad som ska göras samt hur, var och när det ska ske.

- Personlig assistans är ett professionellt stöd grundat på ett personligt förhållningssätt, ett stöd där assistenten rekryteras, får introduktion och träning, samt arbetsleds för att tillgodose en specifik persons behov.
- Personlig assistans tillhandahålls genom kontantstöd bedömt efter individuella behov och levnadsförhållanden. Kontantstödet garanterar att assistansanvändaren kan få en assistans anordnad på just det sätt hen behöver eftersom det gör det möjligt för den individuella assistansanvändaren att själv anordna och därmed utforma sin assistans om det inte finns en anordnare som gör det på det sätt hen behöver.
- Assistansanvändare har rätt att välja i vilken grad hen vill kontrollera sin personliga assistans och kan använda beslutsfattande med stöd för att göra det. Oavsett om assistansanvändaren anordnar sin personliga assistans själv eller köper den av en anordnare, och om assistansanvändaren använder beslutsfattande med stöd eller ej, så ska den personliga assistansen alltid vara ett personstyrt stöd.

Kriterier för rätt till personlig assistans

Rätt till personlig assistans har personer med kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service i kombination med kvantitativt och/eller kontinuerligt omfattande behov. Rätt till personlig assistans ska dock alltid föreligga då målsättningen med denna lag inte uppfylls genom annan insats.

Det andra stycket i paragraf tre innehåller två kriterier som var och en för sig – eller tillsammans – utgör grunden för rätt till personlig assistans.

1. Rätt till personlig assistans har personer med kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service i kombination med kvantitativt och/eller kontinuerligt omfattande behov.
2. Rätt till personlig assistans ska dock alltid föreligga då målsättningen med denna lag inte uppfylls genom annan insats.

Det första kriteriet kopplar rätten till personlig assistans till förekomsten av kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service, i kombination med något eller båda av de andra omfattande behov som anges i den föreslagna paragraf två. Tidigare i texten finns beskrivningar av de tre sorternas omfattande behov av stöd och/eller service samt hur bedömning av dessa kan ske kopplat till livsområden.

Lagstiftningens målsättning går alltid först

Det andra kriteriet för rätt till personlig assistans sätter särskild fokus på att målsättningen med lagstiftningen alltid ska gå före andra eventuella kriterier som formulerats för att avgränsa en målgrupp från en annan.

Rätt till personlig assistans via socialförsäkringssystemet för en begränsad grupp personer med funktionsnedsättning innebär alltid en risk för förvaltningsadministrativa konflikter. STIL menar därför att det är avgörande att kriteriet att uppfylla lagens målsättning sätts främst.

Om det under behovsbedömningen klart framgår att andra insatser än personlig assistans inte resulterar i att lagens målsättning uppfylls finns det med denna skrivning inte någon anledning att fortsätta efterfråga eller utreda kriterier för omfattande behov av stöd och/eller service.

STIL menar att det finns ett antal behovssituationer som är direkt kvalificerande för rätten till personlig assistans. Det handlar till exempel om:

- Personer som har omfattande behov av stöd och/eller service med kommunikation där stödet måste ges av en assistent som har förtroghetskunskap om hur den enskilde behöver få sitt behov tillgodosett.
- Personer som har omfattande behov av stöd och/eller service med förståelse, planering och sammanhang där assistenten behöver förtroghetskunskap om hur den enskilde behöver få dessa behov tillgodosedda. Bland annat genom anpassade rutiner så den enskilde assistansanvändaren kan göra val på sina villkor och därigenom få kontroll och sammanhang i det egna livet.
- Andra situationer som kan vara direkt kvalificerande för rätt till personlig assistans där personer har ett konstant behov av assistans för förflyttning och handräckning.

Konsekvensen av att få andra insatser än personlig assistans blir att personens liv "sätts på paus" i väntan på att få det stöd hen behöver, eller att behovet inte tillgodoses för att den avgörande kontinuiteten och förtroenhetskunskapen saknas. Det kan handla om behov av assistans hela eller närmast hela delar av dygnet, men också om mindre tidsomfattande assistans som är avgörande för att behoven blir tillgodosedda på ett sätt som uppfyller målsättningen i lagen.

Personlig assistans ska tillgodose samtliga behov av stöd och/eller service

Personlig assistans ska tillgodose den enskildes samtliga behov av stöd/eller service, inklusive stöd enligt 1 § 3 st denna lag.

Det tredje stycket i paragraf tre stadgar att personlig assistans ska tillgodose assistansanvändarens samtliga behov av stöd och/eller service, oavsett omfattning eller sort. Det får inte heller begränsas av i vilken situation behovet uppstår, till exempel om assistansanvändaren är på sjukhus. Stycket innehåller också ett direkt lagstadgande av rätt till stöd för självbestämmande genom att hänvisa till stycke tre i målsättningsparagrafen.

Personlig assistans är en specifik form av service som ska tillgodose assistansanvändarens samtliga behov av stöd och/eller service på ett sätt som uppfyller målsättningen i den föreslagna paragrafen. Den är inte en insats som ska tillgodose vissa behov, behov i vissa situationer, eller behov när assistansanvändaren befinner sig på en viss plats.

Personer med funktionsnedsättning ska genom rätten till personlig assistans ha möjlighet att leva ett självbestämt liv inkluderade i samhällsgemenskapen. Den som behöver har också rätt till beslutsfattande med stöd och stöd för att utveckla och uttrycka sina preferenser.

Rätten att själv bestämma över och ha kontroll i sitt liv innebär att personlig assistans i hög grad har karaktär av service som finns till hands då och där det behövs. Den personliga assistansen ska:

- tillgodose behov av service oavsett i vilken situation assistansanvändaren befinner sig;
- ge assistansanvändaren tillgång till den service hen behöver när hen behöver den oavsett var hen befinner sig;
- ge assistansanvändaren makt att bestämma vem som utför servicen och hur den ska utföras, vilket skapar kontinuitet och trygghet i vardagen.

Personlig assistans som förebild för andra insatser

STIL menar att de tre kriterierna kvalitativt, kvantitativt och kontinuerligt omfattande behov av stöd och/eller service kan användas som grund för behovsbedömning också i andra insatser än personlig assistans. De kan användas för att göra en behovsbedömning utifrån helhetsperspektiv som leder till beslut om insats och omfattning grundad i lagens målsättning.

Vi menar att också andra stöd enligt LSS ska utformas och ges i assistansliknande form. För personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service är det avgörande att få bestämma vem som ska ge servicen, vad som ska göras och hur det måste utföras. Rätten att bestämma var och när man behöver service innebär att stöd och/eller service finns till hands där man befinner sig och är avgörande för möjligheten att leva inkluderad i samhällsgemenskapen.

Ett antal studier visar att den personliga assistansens kvalitet är överlägsen andra serviceformer. Det är självbestämmandet, i form av val och kontroll över den personliga assistansens innehåll och utformning, som skapar kvaliteten i personlig assistans. I en litteraturöversikt från 2014 lyfter Försäkringskassan fram hur assistansanvändare känner sig trygga och säkra med insatsen och upplever ökat välbefinnande och självständighet.

Behovsbedömning utifrån funktionsrättskonventionen

4 §

Behovsbedömning sker vid nyansökan av insats. Behovsbedömning ska baseras på den enskildes personliga berättelse och leda till ett beslut som uppfyller målsättningen i 1 §.

Beslut ska vara flexibelt utformat och ge utrymme för oförutsägbara händelser och spontanitet.

Beslut ska också innehålla en buffert av assistanstimmar för att tillgodose utökade behov av personlig assistans i situationer som är förutsägbara men inte regelbundet förekommande.

Uppföljning av beslut kan ske när den enskildes behov av stöd och/eller service är förändrat så att det får avsevärda konsekvenser för omfattningen av insats.

Bakgrund

Behovsbedömning, beslut och ansvar för att målsättningen uppfylls måste regleras så att de uppfyller kraven i den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i funktionsrättskonventionen. Processer som är avgörande för att uppfylla lagens målsättning och konventionens krav måste säkras på ett sätt som förhindrar att själva syftet med rättigheterna går förlorat.

Myndigheter som ansvarar för handläggning, beslutsfattande och tillsyn utvecklar naturligtvis egna arbetsrutiner och verktyg. Det är inte lagstiftningens sak att i detalj reglera hur dessa processer ska utföras. Det är dock lagstiftarens ansvar att fastställa övergripande krav och kvalitetskriterier.

Behovsbedömning vid nyansökan

Behovsbedömning sker vid nyansökan av insats. Behovsbedömning ska baseras på den enskildes personliga berättelse och leda till ett beslut som uppfyller målsättningen i 1 §.

Med en lagstiftning som följer artikel 19 i funktionsrättskonventionen och ett beslut som är flexibelt finns ingen anledning att efterforska och utreda mer än vad som behövs för att uppfylla lagens målsättning. Behovsbedömningens syfte är att leda till bra beslut. Det ska inte handla om att utsätta personer med funktionsnedsättning och omfattande stödbehov för integritetskränkande utfrågningar i onödan.

Därför menar STIL att behovsbedömning endast ska ske vid nyansökningar av rätt till personlig assistans eller andra eventuella insatser under lagstiftningen. Funktionsnedsättningar som innebär omfattande behov av stöd och/eller service är inte ett temporärt tillstånd; de går inte över utan blir tvärtom många gånger mer omfattande med tiden.

Vid nyansökning behövs en omfattande behovsbedömning. Så fort handläggaren har fått tillräckligt med information ska utredningen anses färdig, och eventuella intyg tas in om det behövs. Om det tidigt i behovsbedömningen framgår att personen behöver en viss typ av insats och i en viss omfattning ska utredningen anses klar. Att fortsätta fråga blir integritetskränkande i onödan.

STIL föreslår att behovsbedömning ska ske endast vid nyansökan, med undantag för de fall som regleras i tredje stycket och som behandlas senare i texten.

Den personliga berättelsen

Behovsbedömningen ska utgå från den personliga berättelsen och leda till ett beslut som uppfyller målsättningen med lagen, enligt STILs förslag till LSS 2.1. Personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service har rätt att leva som de unika individer de är, på lika villkor som andra. Skrivningen i dagens lagstiftning om att leva som andra är tämligen begränsande.

I funktionsrättskonventionen är personer med funktionsnedsättning rättighetsbärare och ska enligt den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 stå i centrum av och vara fullt involverade i beslutsprocessen. Den personliga berättelsen garanterar att det blir så. Endast den personliga berättelsen kan ge kunskap om vilka hinder personen möter, vilka preferenser hen har och hur hen vill leva. Här finns en autenticitet som aldrig kan återskapas i ett behovsbedömningsinstrument där frågor om olika behov bryts loss från individens vardagsliv och blir till beslut i form av punktinsatser utan fokus på helhet och kontinuitet.

Men det är inte tillräckligt att sätta individens personliga berättelse i centrum. Enligt artikel 12 i funktionsrättskonventionen och dess allmänna kommentar har alla individer oavsett sort eller omfattning av funktionsnedsättning rättskapacitet och rätt att få stöd att utöva denna för att bli självbestämmande.

Det innebär att det är handläggarens ansvar att säkra den personliga berättelsen och individens rätt till självbestämmande också under behovsbedömning och beslut. Varje behovsbedömning måste börja med att undersöka vad individen behöver i form av tillgänglighet, alternativ kommunikation, mötesförutsättningar och stöd.

Flexibla beslut

Beslut ska vara flexibelt utformat och ge utrymme för oförutsägbara händelser och spontanitet.

Beslut måste, såväl som behovsbedömning, utformas med utrymme för flexibilitet.

- Flexibilitet utifrån skiftande funktionalitet och omgivande faktorer.
- Flexibilitet som tillåter tillfällig utökning av insatsen för att täcka mindre förutsägbara händelser.

En realistisk behovsbedömning kan inte baseras på önsketänkande eller hur individens funktionalitet ser ut i enstaka ideala situationer. Funktionalitet är inget statiskt tillstånd. Alla människors funktionalitet skiftar från dag till dag, från tillfälle till tillfälle, i olika situationer beroende på

dagsform och omgivning. Hos personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service varierar förmodligen funktionaliteten något mer än det stora flertalets. Det krävs ofta en maximal ansats för att en person med omfattande funktionsnedsättning ska klara något fullständigt vardagligt. Därför är det inte ovanligt att sådant som anses vara en vardaglig aktivitet bara kan göras vid enstaka tillfällen. Det är ohållbart i längden att kräva maximal ansträngning av en person med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service.

Ett exempel är att ta sig in och ur bilen. Assistansanvändaren behöver assistans vid de flesta tillfällen för att flytta från rullstolen in i bilen och ut igen, men kanske klarar sig själv någon enstaka gång. Det är den dagen kroppen är bra, om bilen står på helt platt mark, om rullstolen går att ta in och ut utan att den fastnar, och om det är första gången personen gör förflyttningen den dagen. En annan dag, på en annan parkering, när det regnar eller under ett längre skov som minskar funktionaliteten krävs assistans för att flytta över till bilen och packa in rullstolen.

Personlig assistans ska inte bara vara till för att täcka de behov personen aldrig någonsin klarar att göra själv. Målsättningen med personlig assistans är att leva ett självbestämt liv inkluderad i samhällsgemenskapen. Det innebär att personen måste tillåtas använda sina resurser på ett sådant sätt att detta blir möjligt.

Därför behöver behovsbedömningen resultera i beslut som anges i maximalt antal timmar, anser STIL. Det ger utrymme för den flexibilitet som ingår i ett verkligt liv och innebär att det är personens behov som styr hur många timmar hen behöver använda. Ett beslut på maximalt antal timmar som ger utrymme för hur funktionaliteten och omgivningen fluktuerar från situation till situation innebär att personen inte behöver känna oro för att ha tillräckligt med timmar för att leva sitt liv.

STIL anser dessutom att ett beslut som inte omprövas utifrån att personen anses ha använt ”för litet” timmar skapar en trygghet som gör det möjligt att låta det verkliga behovet styra. Att en person med funktionsnedsättning klarar att göra något utan assistans eller med mindre assistans den ena dagen eller i en viss situation än den gör i en annan situation eller en annan dag är inte ett tecken på att överdriva sitt behov eller fuska. Det motsvarar verkliga behov i det verkliga livet.

Patrik Sjöberg hoppade bara över 2,42 meter en gång i sin karriär, någon enstaka gång hoppade han 2,41 eller 2,38. Det går att föreställa sig att han kunde hoppa över 2,20 eller 2,15 några gånger eller fler per vecka, men vi är nog överens om att det vore omöjligt också för honom att göra det flera gånger per dag, vecka ut och vecka in i årtal. Ändå tänker vi på honom som någon kapabel att hoppa över 2,42. På samma sätt tycks förvaltningsmyndigheter, de flesta politiker, media och en oinformerad allmänhet tro att det en person med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service klarar att göra någon enstaka gång, kanske i en testsituation, är något hen klarar att utföra om och om igen i olika situationer utifrån olika förutsättningar.

Utrymme för förutsägbara men inte regelbundna händelser

Beslut ska också innehålla en buffert av assistanstimmar för att tillgodose utökade behov av personlig assistans i situationer som är förutsägbara men inte regelbundet förekommande.

STIL anser också att behovsbedömning ska förutse och innehålla delbeslut för så många situationer som möjligt. Vi menar att det är önskvärt att beslut så långt som möjligt ska ge säkerhet och trygghet, samt undvika kostsamma och utdragna rättsprocesser. Det är därför naturligt att ett beslut kan innehålla rätt till fler assistanstimmar, dubbelassistans eller annat stöd vid särskilda förutsägbara situationer.

Vilka situationer det handlar om är beroende av personens situation men det kan till exempel vara:

- sjukhus- eller rehabiliteringsvistelse,
- efter operation och återhämtning eller under behandling,
- perioder av kompetensutveckling, studier eller praktik på annan ort,
- tillfälligt utökat ansvar för barn eller närstående,
- besök och vistelse hos närstående, kollegor eller vänner på annan ort,
- andra situationer som är förutsägbara utifrån hur personens livssituation och omgivning ser ut.

Det är inte ovanligt att beslut redan idag innehåller liknande delbeslut, till exempel om rätt att behålla assistans vid sjukhusvistelse eller rätt till dubbelassistans vid resor. Vi menar dock att detta är ett område som kan och måste utökas till att omfatta fler och delvis andra situationer.

Det här är förutsägbara förändringar av ett behov av personlig assistans. Därför behöver beslutet utöver grundbehovet innehålla en buffert för förutsägbara men inte regelbundet utökade assistansbehov, anser STIL. Dagens system där varje utökning av timantalet ska sökas särskilt, är rättsosäkert. Det bidrar till att assistansanvändaren inte har tillgång till assistans i de situationer där hen är särskilt utsatt. Det leder i sin tur till ökad kostnad och press på rättssystemet och förvaltningsadministrationen.

Ett beslut om buffert kan kopplas till särskilda händelser eller perioder och innebära en rätt att till exempel använda ett visst antal extra assistanstimmar eller öka det maximala antalet timmar med en viss procent under perioder, anser STIL.

Enkla uppföljningar

Uppföljning av beslut kan ske när den enskildes behov av stöd och/eller service är förändrat så att det får avsevärda konsekvenser för omfattningen av insats.

Omprövningar av beslut ska enbart ske om personens behov har förändrats så pass att det får avsevärda konsekvenser för omfattningen av insats. Det är en rättssäkerhetsprincip att människor ska kunna lita på lagstiftningens och beslutens hållbarhet.

Att göra kontinuerliga omprövningar som är lika omfattande – om inte mer – som den initiala behovsbedömningen är dessutom ett enormt slöseri med såväl personliga resurser som offentliga medel. Det är aldrig relevant att göra omprövning av behov eller delar av behov som inte uppfyller kriterierna i paragrafens tredje stycke.

När en omprövning behövs ska det räcka med en enkel uppföljning som begränsas till de delar av behovet som faktiskt har förändrats.

Beslut med konsekvensanalys

5 §

Beslut enligt denna lag måste innehålla en konsekvensanalys av hur 1 § av denna lag uppfylls.

Beslut enligt denna lag ska vid behov kombineras med stöd enligt 1 § 3 st. Sådant stöd ska ges utifrån den enskildes behov och säkerställa val och kontroll på ett sätt som leder till självbestämmande.

Bakgrund

Rättsutvecklingen av insatserna i LSS har inneburit att den formella rättssäkerheten har prioriterats på bekostnad av den materiella. Formell rättssäkerhet handlar i grunden om att beslut ska tas på ett förutsägbart och likvärdigt sätt.

Att bedöma högst individuella behov kräver en dynamisk process som kan ta hänsyn till individuella behov och förutsättningar. Därför garanterar inte den formella rättssäkerheten att individuellt anpassat stöd beviljas eller avslås på ett sätt som uppfyller lagens målsättning. Det betyder att den materiella rättssäkerheten måste prioriteras före den formella. Materiell rättssäkerhet handlar om innehåll och ställer krav på att de beslut som tas faktiskt uppfyller syftet med lagstiftningen.

STIL menar att form måste vara underordnad innehåll och att det är viktigt att beslut om individuellt anpassat stöd och/eller service tillgodoser lagstiftningens målsättning.

Konsekvensanalys garanterar fokus på målsättningen

Beslut enligt denna lag måste innehålla en konsekvensanalys av hur 1 § av denna lag uppfylls.

Dagens behovsbedömning och beslut om insatser i LSS är så inriktade på likvärdighet och formell rättssäkerhet att alltmer detaljerad reglering via rättspraxis efterfrågas. Problemet är att domstolsutslag inte är dynamiska eller individuellt flexibla; de är statiska och principiella. Den trend där förvaltningsmyndigheter av okunskap eller osäkerhet kräver att förvaltningsdomstolarna i detalj ska bidra med heltäckande bedömningskriterier riskerar i längden att:

- ta död på de individuella rättigheter som är en grund inom vårt välfärdssamhälle; och
- begrava förvaltningsdomstolarna i ett ärendeborg vars konsekvens påverkar kvaliteten i domarna negativt.

STIL förespråkar istället en ny modell för behovsbedömning utifrån principerna tillit, individfokus, självbestämmande och helhetssyn. Den beskrivs längre fram i ett fördjupningsavsnitt om behovsbedömning. För att säkra att behovsbedömningen leder till korrekta beslut anser vi också att det ska finnas en konsekvensanalys av hur besluten lever upp till målen i lagen.

En konsekvensanalys innebär att beslutet analyseras för att se vilka effekter dess innehåll (insats och omfattning) kan få på personens möjlighet att leva som en självbestämd individ i sin självvalda gemenskap och enligt lagens målsättning inom de olika livsområdena. Det vidgade diskrimineringsbegreppet och det vidgade jämlikhetsbegreppet i funktionsrättskonventionen ska ligga till grund för en sådan analys.

En konsekvensanalys kräver att effekten av den beslutade insatsen och dess omfattning mäts utifrån personens faktiska verklighet. Beslut som inte ger möjlighet att leva enligt lagens målsättning uppfyller inte lagtexten.

Stöd till självbestämmande ska ingå i beslut

Beslut enligt denna lag ska vid behov kombineras med stöd enligt 1 § 3 st. Sådant stöd ska ges utifrån den enskildes behov och säkerställa val och kontroll på ett sätt som leder till självbestämmande.

STILs förslag till målsättningsparagraf innehåller i tredje stycket ett krav att personer med funktionsnedsättning har rätt till stöd som ger dem tillgång till val och kontroll och möjliggör självbestämmande utifrån individens eget liv.

Equal recognition before the law (art. 12) ensures that all persons with disabilities have the right to exercise their full legal capacity and therefore have the equal right to exercise choice and control over their own lives by choosing where, with whom and how they want to live and to receive support in accordance with their will and preferences.

Stöd till beslutfattande, val och kontroll kan skilja sig åt från person till person, och från situation till situation. Det finns redan idag modeller för hur ett sådant stöd kan utformas för att passa personen som behöver det. Det föreslagna lagkravet att beslut ska tillgodose stöd till självbestämmande ska därför ses tillsammans med kravet i paragrafen nedan. Den handlar om att utförare (anordnare) har ett ansvar att lagens målsättning uppfylls.

Ansvar för lagstiftningens målsättning

6 §

Förvaltningsmyndighet, utförare samt myndighet för tillstånd eller tillsyn har ansvar för att målsättningen i denna lag uppfylls.

Bakgrund

Syftet med artikel 19 i funktionsrättskonventionen är att förändra stöd- och servicetjänster från att vara institutionellt organiserade till att bli individuellt anpassade. I den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 anges vad som inte är stöd och/eller service:

Providers of support service often wrongly describe their service using the terms "independent" or "community living" as well as "personal assistance", though in practice such services do not fulfil the requirements posed by article 19. Mandatory "package solutions" which, among other things, link the availability of one particular service to another, expect two or more persons to live together or can only be provided within special living arrangements are not in line with article 19. The concept of personal assistance wherein the person with disabilities does not have full self-determination and self-control are to be considered not compliant with article 19. Persons with complex communication requirements, including those who use informal means of communication (i.e., communication via non-representational means, including facial expression, body position and vocalization) must be provided with appropriate supports enabling them to develop and convey their directions, decisions, choices and/or preferences and have them acknowledged and respected.

Ansvar för kvalitet

Förvaltningsmyndighet, utförare samt myndighet för tillstånd eller tillsyn har ansvar för att målsättningen i denna lag uppfylls.

Med en ny målsättningsparagraf krävs ett lagreglerat ansvar för att målet med insatsernas innehåll och utformning följs. STIL menar att myndigheter som är ansvariga för behovsbedömning och beslut ska ha ett tydligt utpekat ansvar för att målsättningen uppfylls i deras verksamhet. Detsamma måste gälla myndigheter som ger tillstånd eller utövar tillsyn enligt lagen.

Självbestämmande i form av val och kontroll möjliggörs genom en struktur baserad på kompetens om vad målsättningen i STILs förslag till LSS 2.1 samt funktionsrättskonventionen kräver. Det är ett grundläggande myndighetsansvar att se till att sådan kompetens finns, upprätthålls och stärks på ett strategiskt sätt i verksamheten. Men anordnare (det som vanligen benämns utförare) har också ett centralt ansvar för att stöd och/eller service organiseras på ett sätt som lever upp till kraven i lagen och funktionsrättskonventionen.

Fördjupning och bakgrund till STILs förslag om behovsbedömning och beslut

Det är lätt att tro att lagstadgade rättigheter ligger fast och att det finns en förmåga hos myndigheterna att förstå och följa målsättning och principer med lagen, på ett sätt som uppfyller ursprungssintentionen med reformen.

De senaste tre decennierna visar dock att de som ansvarar för handläggning, beslut och tillsyn fortfarande är präglade av gamla synsätt om hur personer med funktionsnedsättning är oförmögna till självbestämmande och att institutionella punktinsatser är en levnadsnivå ibland beskriven som ”lagom för funktionshindrade”. Det framgår också tydligt hur politiken ibland kan agera för att stärka redan röststarka gruppers intressen på bekostnad av grundläggande rättigheter för andra mer utsatta grupper. Det sker inte nödvändigtvis av illvilja utan snarare av okunskap och en viss historielöshet.

STIL inser också att vi kunde tagit mer ansvar för utvecklingen av den personliga assistansen. I euforin efter LSS-reformens förverkligande drog nog de flesta av oss iväg, levde våra liv – blev våra bästa jag – och lämnade politik och förvaltningsadministration bakom oss. Det borde vi inte gjort. Behovsbedömningen, dess modell och grundprinciper har visat sig vara avgörande för den personliga assistansens hållbarhet; något som avspeglas i den allmänna kommentaren till artikel 19 i funktionsrättskonventionen.

STIL inleder därför i de följande avsnitten en djupare diskussion kring behovsbedömning:

- Vad som karakteriserar den behovsbedömning som lett dagens rättsutveckling bort från LSS målsättning och den personliga assistansen som rättighet och serviceform.
- Vilka kvaliteter en behovsbedömning måste ha för att uppfylla kraven i funktionsrättskonventionen och garantera rättigheters hållbarhet.

I den här texten utgår vi från rätten till personlig assistans, men de kriterier och kvaliteter som lyfts fram kan precis som STILs andra förslag också användas för bedömning av rätt till andra insatser enligt LSS.

Tillit i fuskdiskursens tid

STILs modell för styrning av behovsbedömning och beslut bygger på tillit – tillit till det offentliga och tillit till samhällsmedborgare både som individer och i grupp. Vi har valt att kommentera det särskilt eftersom tilliten tenderar att tappas bort i de politiska diskurserna om fusk och överutnyttjande.

Idéer om fusk och överutnyttjande har lett till en jakt på ”felaktiga utbetalningar” de senaste decennierna. I den politiska retoriken, media och bland allmänheten har framför allt assistansen och sjukförsäkringen lyfts fram som problematiska reformer där en hög andel av utgifterna går till fel ändamål.

Forskarstudier har visat att den metod, Expert Elicitation Method, som använts för att beräkna omfattningen är olämplig för uppskattningar inom området. Sättet som expertmetoden har använts vid de svenska skattningarna uppfyller inte vetenskapliga krav. Siffrorna som lyfts fram i politisk retorik och media skiljer sig milsvitt från faktiskt påvisade felaktigheter. Men bilden har satt sig och idén om den personliga assistansen som en reform full av fuskare lever och frodas.

STIL påstår inte att det aldrig fuskas inom assistansersättningen. Det vi vill peka på är dock att:

- tillit till det offentliga måste ligga på samma nivå som tillit till individer oavsett gruppstillhörighet och sökt socialförsäkring.
- de åtgärder som sätts in för att bekämpa fusk måste vara relevanta och effektiva för de problem de ska hantera.

Välfärdsbrottslighet, fusk och bidragsbrott är naturligtvis aldrig något acceptabelt men konsekvenserna av kontroll får aldrig bli att syftet med själva insatsen går om intet. Om konsekvenserna av åtgärderna mot fusk och överutnyttjande inom assistansersättningen leder till en nedmontering av själva reformen så måste åtgärderna ifrågasättas.

Relevanta och effektiva åtgärder mot fusk

STIL vill peka på att de åtgärder som sätts in för att bekämpa fusk måste vara relevanta och effektiva för de problem de ska hantera. Vår åsikt är att avvikelser i form av fusk ska regleras i särskild ordning. Avvikelse kan inte utgöra grund för regleringen av välfärdsinsatser, oavsett om det gäller personlig assistans, föräldrapenning eller något annat. Att mäta, begränsa och detaljerat definiera i minuter och sekunder vad personer har rätt att få hjälp med har inte bara negativ påverkan på stöd- och/eller serviceinsatser, utan är dessutom ineffektivt i jakten på fusk.

När välfärdsbrottslighet genomförs med stöd av falska läkarintyg, eller läkarintyg som förfalskar funktionstillstånd, är det kontrollen över läkarna som skriver intygen som ska skärpas. Det vore vidare berättigat att kräva att läkarintyg om en individs funktionalitet kommer från en specialistläkare som känner personen.

Välfärdsbrottslighet har också utförts med stöd av handläggare som arbetar inom de myndigheter som ansvarar för bedömning och beslut. Att införa interna kontrollsystem inom myndigheterna som varnar vid "avvikande" ärenden, risk för jäv, och som kan användas för att göra stickprovskontroller är nödvändigt för att komma till rätta med välfärdsbrottslighet inom alla socialförsäkringar. Ett lagstadgat och effektivt ämbetsmannaansvar skulle också medföra en kvalitetskontroll av handläggning, behovsbedömning och biståndsbeslut.

Den organiserade brottslighet som sker inom personlig assistans är ett ytterst allvarligt problem som måste bekämpas med effektiva metoder. Data från olika myndigheter och myndighetsområden bör kunna samköras för att förhindra brottsligheten inom samtliga socialförsäkringsförmåner. Dessutom måste arbetskraftsinvandring inom yrkesgrupper som personliga assistenter och liknande omsorgs- och serviceyrken begränsas.

Nygammal modell med individcentrerad helhetssyn

En reform som återställer rätten till personlig assistans i enlighet med artikel 19 i funktionsrättskonventionen kräver en behovsbedömning utifrån konventionen. Den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 har en skrivning om hur beslut om personlig assistans ska säkerställa

att assistansanvändarens samtliga behov av stöd och service tillgodoses oavsett vad de handlar om och var de uppstår. Den beskriver också hur en behovsbedömning ska gå till.

I kommentarens stycke 61 slås fast att behovsbedömningen ska:

- utgå från en människorättsbaserad syn på funktionshinder;
- fokusera på de behov personen har på grund av hinder i samhället, och inte på funktionsnedsättningen;
- ta hänsyn till, och åtlyda, en persons vilja och preferenser;
- säkerställa att personen med funktionsnedsättning involveras fullt ut i beslutsprocessen.

Den allmänna kommentarens stycke 63 förtydligar sedan att behov av stöd alltid ska bedömas utifrån personens perspektiv och anpassas till hans aktiviteter och hinder för att bli en del av samhällsgemenskapen, samt att bedömningen ska grundas på en förståelse av att behov naturligt varierar över tid.

Från new public management till tillit

Ett av huvudproblemen bakom dagens situation är den styrningsmodell som har använts för såväl organisering som behovsbedömning och beslut under de senaste årtionden; new public management, NPM. Genom detaljstyrning med hjälp av nyckeltal och resultatindikatorer försöker NPM utvärdera verksamhetskvalitet på ett mer ”objektivt” sätt i syfte att effektivisera dem. I bakgrunden finns kritik mot kvalitativa bedömningar och beslut baserade på yrkeskunskap och erfarenhet. Ur ett NPM-perspektiv upplevs dessa som subjektiva och bristande i transparens.

Det finns dock ett antal problem med modeller utifrån NPM:s principer. Det går inte att sätta enkla och tydliga mål för all offentligt finansierad verksamhet. Kvalitativa mål kan sällan översättas till kvantitativa mått vilket istället leder till att det som mäts är det som är enkelt att mäta – ekonomi eller utförda aktiviteter.

Målsättningen med NPM må ha varit att effektivisera offentliga verksamheter men det har lett till byråkratisering, detaljstyrning och juridifiering. Det krävs därför ett helt nytt förhållningssätt till behovsbedömning; ett förhållningssätt som erkänner individens rätt till stöd och innebär en maktförskjutning från handläggaren till individen.

Tillit, helhetssyn och självbestämmande – principer för behovsbedömning

Under senare år har NPM ifrågasatts och istället har tillit, i form av samarbete och professionell kunskap, lyfts fram som styrprincip. Tillitsbaserad styrning har fokus på verksamhetens syfte och individens behov, och sägs skapa förutsättningar för flexibilitet, kvalitet och service.

STIL föreslår att följande principer ska gälla för behovsbedömning:

- Tillit – som är en kvalitet i relationen mellan den enskilde individen och handläggare och andra yrkesverksamma inom förvaltningsmyndigheter.
- Individfokus – som innebär att det är individens behov utifrån dennes personliga berättelse som är fokus.
- Självbestämmande – som innebär att beslut ska tas utifrån individens kunskap om sina behov och vilka lösningar som fungerar bäst.
- Helhetssyn – som kräver att beslut innehåller stöd som ger individen kontroll över samtliga tjänster hen behöver.

STIL menar att kvalitet alltid måste baseras på personens egen kunskap om sina behov och lösningar. Handläggare och myndighetsrepresentanters expertis måste ses utifrån rollen att stödja och säkra att denna kompetens ställs i fokus.

Begrepp med förankring i verkligheten

STILs förslag till nya principer för behovsbedömning och en lagreglering som kopplar den till artikel 19 räcker inte för att leva upp till förutsättningarna i funktionsrättskonventionen. Det är också avgörande att de begrepp som används vid bedömningen är förankrade i verkligheten. Idag har även de mest grundläggande begrepp förhandlats ner av myn-

dighetsutövning och rättspraxis till kvasibegrepp utan koppling till det verkliga livet: ”behov”, ”aktiv tid” och ”delaktighet”. Vi diskuterar dessa tre begrepp här nedan.

Behov

STILs förslag till behovsbedömning utgår från kvalitativt, kvantitativt och/eller kontinuerligt omfattande behov. Det innebär att begreppet ”integritetsnära behov” förlorar sin betydelse.

Dock löser det inte problemet att begreppen ska vara förankrade i verkligheten. En förutsättning för STILs förslag om kvalitativt, kvantitativt och/eller kontinuerligt omfattande behov som syftar till att återställa rätten till personlig assistans och lägga grund för en behovsbedömning som uppfyller kraven i funktionsrättskonventionen är att det grundläggande begreppet ”behov” förankras till verkligheten och förtydligas.

Det tycks inte finnas någon konsensus om definitionen av vad ett ”behov” är. Definitioner av behov börjar istället på gruppnivå, där kluster av olika sorts behov definieras och grupperas hierarkiskt. Själva grundbegreppet ”behov” diskuteras inte. Att ett behov kan handla om en brist av något slag som individen behöver tillgodose är inte ifrågasatt, inte heller att ett behov är något hen behöver för att uppnå ett mål, uppfylla en förväntan eller önskan. Men i sin jakt på att begränsa vem som har rätt till personlig assistans genom att alltmer begränsa vad som räknas som ett integritetsnära behov har förvaltningsmyndigheten omdefinierat verkliga ”behov” till att handla om assistenters arbetsmoment.

Exempelvis har det reella behovet att gå på toaletten plockats isär till en lista av detaljerade arbetsmoment:

- låsa upp, öppna toalettdörren och köra in rullstol på toaletten,
- sätta lyftselen på plats,
- lyfta upp sig med personlyften för att dra ner långbyxor och underbyxor,
- lyfta på toalettlocket och förflytta sig till toalettstolen med personlyften,
- använda förbrukningshjälpmedel eller handgrepp om detta behövs,
- torka rent med toalettpapper eller annat,

- lyfta upp sig från toalettstolen med personlyften, dra upp underbyxor och långbyxor,
- förflytta sig tillbaka till rullstolen,
- tvätta och torka händer,
- låsa upp, öppna toalettdörren och rulla ut.

I myndighetens värld är var och en av dessa aktiviteter ett avgränsat behov som kan klassas som integritetsnära eller ej. Myndigheten definierar nämligen varje arbetsmoment som ett separat behov och endast så kallade ”hudnära” arbetsmoment räknas som integritetsnära behov. Så kan ett toalettbesök som varar i tolv minuter räknas om till tre minuter och tjugofem sekunders integritetsnära behov (resten anses vara andra personliga behov).

Inga av de ovan listade aktiviteterna är detsamma som behovet att gå på toaletten. Var för sig framstår de snarast som slumpmässiga sysslor utan någon närmare koppling till verkligt liv eller mänskliga behov. Det är inte väsentligt hur olika personer tillgodoser sitt behov och exakt vilka arbetsmoment som ingår i den assistans de behöver för detta. I dagens behovsbedömning av rätt till personlig assistans har detta dock blivit huvudfokus.

Oavsett om ett behov är en brist som personen behöver tillgodose eller något hen behöver för att uppnå ett mål, uppfylla en förväntan eller önskan så måste alla de moment som syftar dit räknas som en del av behovet. En assistansanvändare har knappast behov av att dra av och på sig underbyxorna lite slumpmässigt då och då, om det inte är ett arbetsmoment som ingår i ett verkligt behov.

Aktiv tid

Förväxlingen av behov med arbetsmoment har också lett till en abstraktion av den personliga assistansen som dragen till sin spets innebar att regeringen satte nödstopp för omprövningarna. I ett rättsligt ställningstagande (2017:05) menade Försäkringskassan att andra personliga behov bara kan ge rätt till assistansersättning om ”hjälpen” som behövs är kvalificerad:

Det innebär att så kallad väntetid, beredskap och tid mellan preciserade hjälpbehov vid aktiviteter utanför den plats där den enskilde regelbundet vistas aldrig kan ge rätt till assistansersättning. På platser där den enskilde regelbundet vistas, exempelvis i hemmet, gäller redan sedan tidigare att tid mellan olika insatser inte kan ge rätt till assistansersättning.

Förvaltningsmyndigheten tog nu ännu ett steg bort från den verklighet där mänskliga behov befinner sig, och behovsbedömningarna innehöll långdragna diskussioner kring vad som kunde räknas som aktiv tid när assistansanvändaren till exempel skulle handla mat. Kunde verkligen tid i kön till kassan ge rätt till assistansersättning? I jakt på de besparingar som myndigheten förväntas leverera handlar nu absolut ingenting om de behov och de assistansanvändare som den personliga assistansen kom till för.

Försäkringskassan beskriver konsekvenserna av myndighetens ställningstagande i ett brev till regeringen (dnr 495577-2017): assistanstimmar kommer att dras ned kraftigt, assistansanvändare kommer att behöva söka andra insatser från kommunen och bli beroende av anhöriga.

Det fick riksdagen att klubba igenom flera ändringar i lagstiftningen:

- Rätt till väntetid och beredskap lades in i lagstiftningen.
- Tvåårsomprövningarna togs bort, åtminstone tillfälligt, och ska endast ske vid väsentligt ändrade förhållanden.
- Rätt till assistanstid utanför hemmet när assistenten behöver finnas till hands för att assistera då behov uppstår lades till.

Märk dock att dubbelassistans fortfarande enbart beviljas för aktiv tid vilket gör det närmast omöjligt för den med behov av sådan att få dessa tillgodosedda.

En grundförutsättning för att återställa rätten till personlig assistans är att behovsbedömning sker utifrån verkligheten och en förståelse för att personlig assistans inte handlar om punktinsatser eller specifikt kategoriserade behov eller behovsdelar utan är en serviceform med en unik karaktär och målsättning.

Delaktighet

STILs förslag till LSS 2.1 syftar till att möjliggöra full delaktighet. Delaktighet är resultatet av hur samhället tillgodoser personer med funktionsnedsättnings rätt till val, individuellt anpassade serviceinsatser och tillgängligheten till allmän service. Begreppet ”delaktighet” används dock idag av Försäkringskassan på ett sätt som står i motsats till självbestämmande och möjligheten till att leva inkluderad i samhällsgemenskapen.

Istället för att se delaktighet i samhällsgemenskapen som det den personliga assistansen ska göra möjligt – det vill säga målet – likställer myndigheten delaktighet med krav på fysisk närvaro för rätt till stöd och/eller service – det vill säga en begränsning av medlet.

Här är ett tydligt exempel: För att ta ut pengar ur bankomaten ska den personliga assistenten lyfta ur rullstolen ur bilen och assistera assistansanvändaren med förflyttning från bilsäte till rullstol, att rulla fram till bankomaten, ta ut pengar, rulla tillbaka till bilen och förflyttning in i denna igen för att det ska räknas som personlig assistans. Att assistenten snabbt hoppar ur bilen och tar ut pengar medan assistansanvändaren sitter kvar bakom ratten är inte tillåtet eftersom Försäkringskassan inte anser att assistansanvändaren då uppfyller kravet på ”delaktighet”. Oavsett hur assistansanvändaren mår, oavsett situation och hur mycket kraft det tar, så menar Försäkringskassan att assistansanvändaren ska sitta som ett plåster vid assistentens sida för att servicen ska kallas personlig assistans.

Myndighetens synsätt bygger på ett flertal olika felslut:

- Den har förväxlat serviceformen personlig assistans med någon form av påhittad ”personnära” insats.
- Den har förväxlat målet att möjliggöra delaktighet i samhällsgemenskapen, med begränsningar av det medel som ska ge assistansanvändaren självbestämmande över sin assistans och därmed sitt liv.

Rätten att leva fullt delaktig i samhällsgemenskapen är ett paradigmskifte i synen på personer med funktionsnedsättning, och står i direkt motsats till institutionslika lösningar av olika slag som skapar isolering och utanförskap. Full delaktighet har inget med krav på fysisk närvaro att göra. Självbestämmande skapas genom att assistansanvändaren har kontroll över sin assistans, och att det i den personliga assistentens yrkesroll ingår att ha personlig kunskap om denne.

Det goda mötet

Kvaliteten i mötet mellan handläggare och den som ansöker om personlig assistans är avgörande för en behovsbedömning med fokus på själva målsättningen med såväl serviceformen personlig assistans som en lagstadgad rättighet med bakgrund i funktionsrättskonventionen.

Det är en relation där grunden måste vara:

- Ett erkännande av den individuella rättigheten, syftet med denna och personers rätt att själva definiera sina behov och preferenser i förhållande till den.
- En förståelse för maktförhållandena mellan den som ansöker om och den som beviljar rättigheten, och en förbindelse att jämna ut dessa till den sökandes fördel.
- Ett ansvar för mötets förutsättningar och relationens kvaliteter.

STIL anser att handläggare ska ha den professionella kompetens och erfarenhet som behövs för att göra en behovsbedömning som uppfyller lagens målsättning, och att de måste få mandat att använda sin kompetens. Kompetensen och erfarenheten ska säkra att personen som söker assistans får möjlighet att göra sig hörd, och att hans behov och preferenser ges plats så att bedömning och beslut uppfyller syftet med den lagstadgade rättigheten. Ansvaret för att stöd och resurser finns på plats för att åstadkomma detta är handläggarens kollegor och chefer. Det är också ett politiskt ansvar.

Värdighet, integritet och självbestämmande

Respekt för människors värdighet, integritet och rätt att vara och behandlas som en egen individ ligger till grund för självbestämmande. Det handlar inte om förmågan att bo själv eller klara att sköta de dagliga sysslorna oberoende av andras stöd. Istället handlar det om en rätt till val och kontroll som gör det möjligt att leva som den person hen vill vara och kan bli med stöd och/eller service.

Independent living is an essential part of the individual's autonomy and freedom and does not necessarily mean living alone. It should also not be interpreted solely as the ability to carry out daily activities by oneself. Rather, it

should be regarded as the freedom to choose and control, in line with the respect for inherent dignity and individual autonomy as enshrined in article 3 (a) of the Convention. Independence as a form of personal autonomy means that the person with disability is not deprived of the opportunity of choice and control regarding personal lifestyle and daily activities.

Självbestämmande hör nära ihop med en annan Independent Livingprincip; självrepresentation. I grund och botten handlar självbestämmande om den mest grundläggande formen av självrepresentation – rätten att representera sig själv i sitt eget liv. En rätt som gäller oavsett rättslig kapacitet och behov av stöd för att skapa ett självbestämt liv.

Det innebär att en behovsbedömning alltid ska utgå från den personliga berättelsen. Det är personens syn på sina behov och hur de bäst tillgodoses som ska stå i centrum för hur målsättningen med lagen ska uppnås i varje enskilt fall, menar STIL. Handläggaren har ansvar att utforma behovsbedömningen på ett sådant sätt att detta blir möjligt. Eventuella metoder och stöd som tas fram för att säkra detta måste se personen som expert, dennes omgivning som resurs och den handläggande och beslutande myndigheten som möjliggörare.

Den enskildes rätt till integritet är en central princip för behovsbedömning. I funktionsrättskonventionen behandlas rätten till integritet kortfattat i artikel 17:

Every person with disabilities has a right to respect for his or her physical and mental integrity on an equal basis with others.

Även i Europakonventionen finns texter som ställer krav på hur behovsbedömning utförs. Artikel 8 om rätten till privat- och familjeliv handlar bland annat om rätt till personlig integritet. Personer med funktionsnedsättning ska inte behöva utstå bedömning i form av till exempel extremt detaljerade och privata frågor eller ADL-bedömningar (activities in daily life) där personen till exempel måste duscha, gå på toaletten och ta av

och på sig kläder medan paramedicinsk personal iakttar hur hen gör, klockar hur lång tid det tar och bedömer behovens karaktär. Detta är dock något som sker idag.

STIL anser att dessa bedömningsmetoder är djupt integritetskränkande och innebär en psykosocial påfrestning. De riskerar dessutom att bryta mot rätten till integritet i Europakonventionens artikel 8.

Lika villkor är att leva som sig själv

Att leva på lika villkor är inte detsamma som att leva på samma sätt som andra. Att leva på lika villkor är rätten att leva som sig själv och med rätt att göra det på lika villkor som andra. Det finns idag en tendens att bedöma lika villkor som att den enskilde ska ha rätt till samma liv som den genomsnittlige personen utan funktionsnedsättning, fast begränsat utifrån ett litet fåtal kriterier.

Ålder är ett exempel. Personer med funktionsnedsättning får idag avslag på assistanstimmar för fritidsaktiviteter med argumentet att en person utan funktionsnedsättning i samma ålder inte utövar fritidsaktiviteter mer än x antal timmar per vecka. Här jämförs personer med funktionsnedsättning som saknar arbete, familj och andra möjligheter till social tillvaro, med en generell grupp jämnåriga vars tillvaro är fylld av arbete och social samvaro med kollegor, familjeliv med småbarn och ett socialt nätverk uppbyggt genom lång och stabil delaktighet i samhällsgemenskapen.

STIL menar att behovsbedömning måste ske enligt en icke-diskrimineringsmodell, det vill säga en bedömning mot en person utan funktionsnedsättning där allt annat är lika. Det är endast så en individuell bedömning kan göras på lika villkor. Då är det inte nödvändigt att det finns en faktisk person utan funktionsnedsättning att jämföra med. I exemplet ovan där personen får sitt behov av stöd vid fritidsaktiviteter bedömt utifrån vad som är vanligt för personer utan funktionsnedsättning i samma ålder skulle en behovsbedömning utifrån en icke-diskrimineringsmodell istället ta in också andra faktorer som till exempel sysselsättning, familjerelationer eller intressen.

Det är viktigt att insatser med syfte att bryta isolering inte används till motsatsen. Att införa begränsningar i självbestämmandet i den personliga assistansen riskerar att skapa inlåsningseffekter. Personlig assistans är den insats enligt LSS som tveklöst resulterar i störst grad av självbestämmande för den enskilde och i högre grad främjar dennes delaktighet.

Självbestämmande, något förvärvat

För den som aldrig har fått möjlighet att leva fullt ut som den person hen är kan det vara svårt att veta hur det livet kan se ut. För den som aldrig fått bestämma själv blir det en process att lära känna sig själv och sina möjligheter utanför institutionens gränser. Personer som inte har rätt till personlig assistans utan existerar med hjälp av punktinsatser kommer så småningom att göra begränsningen till en del av sin identitet och tro på vilket liv som är möjligt. Institutionaliserad och institutionella omsorgsinsatser bygger på regelverk där individen tas ifrån sitt Jag för att bli en del av den grupp som begränsas och definieras av reglerna. Inom Independent Livingrörelsen kallas sådana regelverk för mobila institutioner.

När de gamla totalanstalterna lades ner flyttade deras maktstrukturer in i välfärdsstaten. När välfärdsadministrationen bestämmer vem som kommer hem till dig, vad du kan få hjälp med och hur och när hjälpen ges är det ett exempel på en mobil institution. När du inte får bestämma när du behöver gå på toaletten eller gå i säng har ditt hem blivit en del av den mobila institutionen.

Livsområdena i STILs förslag till ny lagstiftning är ett stöd för individen för att fundera över vilket behov av personlig assistans hen har för att leva som hen skulle vilja leva. Det är naturligt att assistanstimmar fluktuerar och kan öka under de första åren en person har assistans.

Professionell kompetens och erfarenhet

Behovsbedömning och beslut om personlig assistans är beroende av att handläggare har tillräcklig professionell kompetens och mandat för att göra en bedömning baserad på individens behov, personliga situation och

preferenser. Personlig assistans ska ge möjlighet att leva som sig själv, få tillgång till stöd och självbestämmande i det egna livet och möjlighet att vara inkluderad i samhällsgemenskapen.

Handläggare behöver ha tillräcklig kompetens och självförtroende för att överlåta expertrollen till, och lyssna på, den person hen har framför sig. Att arbeta med behovsbedömning innebär att ha makt över en annan människas livsvillkor. Handläggare måste ha insikt om detta och aktivt arbeta för att behovsbedömning ska ske på ett sätt som utjämnar det maktövertaget.

För att uppnå detta menar STIL att handläggare ska ha:

- djupgående kunskap om funktionsrättskonventionens artikel 19 och artikel 12 – lagstiftningens ändamål;
- djupgående kunskap om och erfarenhet av personlig assistans (utifrån funktionsrättskonventionens artiklar och den allmänna kommentaren) samt andra insatser och deras eventuella begränsningar.

STIL menar att behovsbedömning ska ske utifrån den enskildes personliga berättelse. Den personliga berättelsen ger kunskap om hur den enskilde vill leva, vilka behov hen har och vad hen anser sig behöva för stöd. Den personliga berättelsen kan kompletteras med intyg om det behövs, men den ska alltid anses representera behovet och hur det bör tillgodoses. Det innebär att om det är olika uppfattningar om behovet och vilket stöd som bäst tillgodoses det så ligger bevisbördan på handläggaren. Beslut grundade på flexibilitet och med ett maximalt antal timmar är enligt vår mening det som behövs för att korrekt reflektera det verkliga behovet.

STIL menar att handläggare ska ta ledning i de vidgade diskriminerings- och jämlikhetsbegreppen vid sin bedömning om det sökta stödet och dess omfattning uppfyller lagstiftningens målsättning.

STIL menar också att behovsbedömning och förslag till beslut alltid ska innehålla en konsekvensanalys baserad på hur beslutet rent faktiskt kommer göra det möjligt eller inte för personen att leva ett självbestämt liv. Konsekvensanalysen ska vara konkret och baserad på personens faktiska verklighet.

Dessutom menar STIL att handläggare ska ”ta spjörn” emot hur andra insatser eller annan omfattning tillgodoser personens behov och lagens målsättning. Det handlar om hur personens rätt till val och kontroll påverkas av att insatser begränsas till plats eller tid och av en stor personalomsättning.

Sammantaget måste behovsbedömningen ske utifrån ett helhetsperspektiv där målgruppstillhörighet och omfattning av behovet och rätten till den sökta insatsen ingår. Och där behovsbedömning av sökt insats och omfattning av denna är grundad i lagens målsättning. Behovsbedömningen ska ske utifrån hur den enskildes behov ser ut och om den sökta insatsen tillgodoser behovet på ett sätt som uppfyller lagens målsättning.

STIL förstår att myndigheter som ansvarar för handläggning, beslutsfattande och tillsyn måste ha interna metodstöd, riktlinjer och rutiner för att göra behovsbedömningar. Vi menar dock att de måste utgå från förslagen i den här rapporten för att myndigheterna ska ha en möjlighet att uppfylla kraven i funktionsrättskonventionen.

Bilaga:

STILs förslag till laglydelse

1 §

Denna lag ska ge personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och/eller service rätt att vara delaktiga i samhällsgemenskapen i enlighet med artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Rätten till de individuellt utformade insatserna enligt denna lag ska tillgodose den enskildes val och kontroll över sin egen livssituation, och ge denne möjlighet att leva som den självbestämmande individ hen har rätt att vara.

Personer med funktionsnedsättning som behöver stöd för att utöva sin fulla rättskapacitet och därigenom självbestämmande ska i enlighet med artikel 12 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ha rätt till det.

2 §

Omfattande behov av stöd och/eller service kan vara av kvalitativ, kvantitativ eller kontinuerlig art.

1. Ett kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha rätt att bestämma vem som utför insatsen och hur den utförs. Det är ett behov som kräver förtrogenhetskunskap om hur den enskilde individen behöver få sitt behov tillgodosett utifrån sina personliga förutsättningar och preferenser.

2. Ett kvantitativt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha rätt att bestämma vad som ska göras, när och var.

Det är behov av stöd och/eller service med aktiviteter av olika slag som kräver att den enskilde får kontroll över helheten för att livet ska fungera.

3. Ett kontinuerligt omfattande behov av stöd och/eller service är ett behov där den enskilde måste ha tillgång till stöd och/eller service när och där det behövs. Det är ett behov som inte kan schemaläggas eller planeras utan måste tillgodoses när det uppstår.

3 §

Personlig assistans enligt denna lag är definierad i den allmänna kommentaren nummer 5 till artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Rätt till personlig assistans har personer med kvalitativt omfattande behov av stöd och/eller service i kombination med kvantitativt och/eller kontinuerligt omfattande behov. Rätt till personlig assistans ska dock alltid föreligga då målsättningen med denna lag inte uppfylls genom annan insats.

Personlig assistans ska tillgodose den enskildes samtliga behov av stöd/eller service, inklusive stöd enligt 1 § 3 st denna lag.

4 §

Behovsbedömning sker vid nyansökan av insats. Behovsbedömning ska baseras på den enskildes personliga berättelse och leda till ett beslut som uppfyller målsättningen i 1 §.

Beslut ska vara flexibelt utformat och ge utrymme för oförutsägbara händelser och spontanitet.

Beslut ska också innehålla en buffert av assistanstimmar för att tillgodose utökade behov av personlig assistans i situationer som är förutsägbara men inte regelbundet förekommande.

Uppföljning av beslut kan ske när den enskildes behov av stöd och/eller service är förändrat så att det får avsevärda konsekvenser för omfattningen av insats.

5 §

Beslut enligt denna lag måste innehålla en konsekvensanalys av hur 1 § av denna lag uppfylls.

Beslut enligt denna lag ska vid behov kombineras med stöd enligt 1 § 3 st. Sådant stöd ska ges utifrån den enskildes behov och säkerställa val och kontroll på ett sätt som leder till självbestämmande.

6 §

Förvaltningsmyndighet, utförare samt myndighet för tillstånd eller tillsyn har ansvar för att målsättningen i denna lag uppfylls.

LSS behöver skrivas om för att följa FN:s funktionsrättskonvention, som Sverige skrev under för mer än tio år sedan. LSS 2.1 är STILs förslag till hur LSS och rätten till personlig assistans måste förändras.

Hela tanken bakom lagen var att personer med funktionsnedsättning och omfattande behov av stöd och service skulle kunna leva ett självbestämt liv och vara inkluderade i samhällsgemenskapen. Men istället för att avveckla institutionerna har de kommit tillbaka i andra former. Rättigheter urholkas istället för att utvecklas. Det kan inte fortsätta så.

STIL ställer i LSS 2.1 krav på politikerna – och vi kommer med lösningar:

- Ny lagstiftning
- Ny behovsbedömning
- Okränkbar rätt till personlig assistans för oss som behöver
- Personlig assistans som förebild för andra insatser

Funktionsrättskonventionen definierar vad personlig assistans är, och där beskrivs hur bedömningen av behov ska gå till för att säkra personens rättigheter. Det är dags att börja följa den.

STIL

Personlig assistans och politisk påverkan

STIL – Stiftarna av Independent Living i Sverige – är en ideell förening som utvecklar personlig assistans. Vi har alla själva personlig assistans och vi var med och förändrade samhället när personlig assistans blev en rättighet. Vi fortsätter att förändra politiken. Läs mer om oss på www.stil.se.