

Socialdepartementet

Promemorian Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning (S2019/04168/FST)

Svenska kyrkans liv kommer till uttryck i de lokala församlingarna, vars grundläggande uppgift är att fira gudstjänst, bedriva undervisning och utöva mission och diakoni. Som ett utflöde av detta grundläggande uppdrag bedriver församlingarna verksamheter som på olika sätt bidrar till människors fysiska, psykiska, och existentiella hälsa. Människor med funktionsnedsättning är rättighetsbärare och mänskliga rättigheter har sin grund i kristen etik. Som skapad till Guds avbild har varje människa ett värde och en värdighet som inte får kränkas eller förminskas.

Svenska kyrkan har sålunda granskat promemorian utifrån teologiska och etiska perspektiv: vår grundläggande människosyn, ett barnrättsperspektiv, rätten till ett liv i värdighet samt Sveriges internationella åtaganden att respektera och garantera mänskliga friheter och rättigheter.

Svenska kyrkan har inte fått den rubricerade promemorian på remiss, men vill ändå framföra följande synpunkter.

Svenska kyrkans yttrande

Svenska kyrkan *tillstyrker* promemorians förslag om att samtliga hjälpmoment ska vara assistansgrundande när det gäller andning och sondmatning men *avstyrker* delar av promemorians övriga förslag.

Svenska kyrkans synpunkter

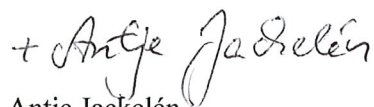
- Svenska kyrkan välkomnar promemorians förslag om att hela hjälpbehovet ska vara assistansgrundande vid andning och sondmatning. Detta förslag bedöms underlätta situationen inte minst för barn och deras föräldrar och bidra till att barn med funktionsnedsättning kan fortsätta att leva i gemenskap med sin familj och inte t.ex. på barnboende.
- Svenska kyrkan avstyrker förslaget att i lagtexten skriva in att endast de delar av de grundläggande behoven som kan sägas vara av *mycket privat och integritetskänslig karaktär* ska räknas som assistansgrundande. Att i lagtext göra en sådan precisering riskerar att bidra till mer restriktiva bedömningar och att rätten till assistans begränsas ytterligare utöver vad som gäller idag. Enligt den praxis som finns är integritetskänslighet hittills ett kriterium endast för de tre första grundläggande behoven. Såsom lagförslaget är utformat skulle det

öppna upp för att Försäkringskassan nu även ska ta ställning till vilka delar som är integritetskänsliga i behoven kommunikation och annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade. Ett sådant förslag motverkar också möjligheten att se till människors behov av assistans och stöd i vardagen ur ett helhetsperspektiv och att assistansinsatser "träffar rätt". Det är väsentligt att utformningen av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade bidrar till att barnets bästa kommer i främsta rummet.

- Svenska kyrkan förhåller sig kritisk till att huvudregeln om normalt föräldraansvar inom den personliga assistansen tas in i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och praxis kodifieras. Funktionsrättsrörelsen har länge varit kritisk till att föräldraansvaret hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning ofta har bedömts som alltför stort. Promemorian påpekar också att varken lagtext, förarbeten eller praxis anger någon metod för hur man ska fastställa vad som ryms inom ett normalt föräldraansvar. Den föreslår nu att när det gäller andning och sondmatning så ska även hjälpbehov som anses rymmas inom det normala föräldraansvaret ge rätt till personlig assistans. Det bejakar Svenska kyrkan fullt ut. Men genom att göra denna precisering och samtidigt föra in huvudregeln om normalt föräldraansvar i lagtexten, finns risken att det indirekt skrivs in att i alla övriga bedömningar av personlig assistans ska det normala och mycket vida föräldraansvaret dras ifrån barnets assistanstimmar. Bedömningarna av vad som kan anses vara normalt föräldraansvar varierar beroende på bedömare och föräldrar till barn med funktionsnedsättningar förväntas ta ett mycket mer omfattande ansvar än vad som kan betraktas som normalt jämfört med andra föräldrar. Risken är att ytterligare ansvar kommer att läggas på föräldrar till barn med funktionsnedsättningar.

Uppsala den 4 december 2019

På kyrkostyrelsens vägnar



Antje Jackelén
Ärkebiskop, ordförande



Gunilla Hallonsten
Avdelningschef