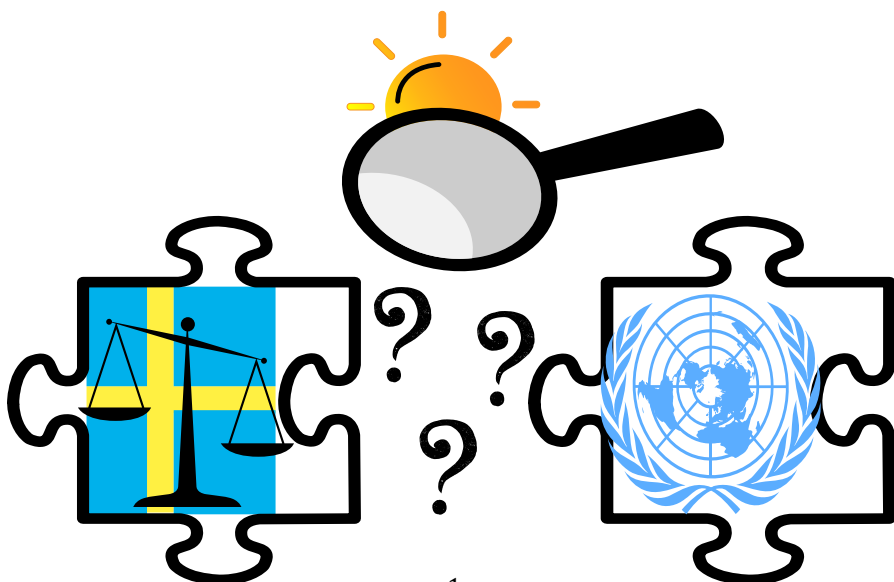


Mind the gap

- En analys av svensk rätt mot
funktionsrättskonventionens artikel 19

Av Independent Living Institutes projekt Artikel 19 som verktyg
med stöd av Arvsfonden

Februari 2022



MIND THE GAP

- En analys av Svensk rätt mot
funktionsrättskonventionens artikel 19

© Artikel 19 som verktyg, Independent Living Institute

Författare: Ola Linder

Textbearbetning: Anna Bruce

Formgivning: Jessica Smaaland, Mari Siilsalu

Tryck: Exellent Print&Design, Stockholm 2022

“Soft measures can make people less miserable, but not happy.”

– Kapka Panayotova.

“Independent Living means that we demand the same choices and control in our every-day lives that our non-disabled brothers and sisters, neighbors and friends take for granted.”

– Adolf Ratzka

“Whether they are demanding redistribution or recognition, claimants must show that the social changes they seek will in fact promote parity of participation.”

– Nancy Fraser.

Innehåll

Förord 7

1. Hur ska vi få syn på luckorna?	9
2. Om innehållet i Funktionsrättskonventionens artikel 19	15
2.1 Om allmänt statsansvar enligt Funktionsrättskonventionen	17
2.2 Om den grundläggande rätten att leva självbestämt i samhällsgemenskapen	21
2.3 Om artikel 19 a) val av bostadsort och bostadsform, samt vem en lever med	23
2.4 Om artikel 19 b) individuellt utformat och individstyrt funktionsstöd	24
2.5 Om artikel 19 c – tillgänglighet till allmän samhällsservice	25
2.6 Sammanfattning av innehållet i artikel 19 och statens ansvar	25
3. Om motsvarande svensk rätt	27
3.1 Den konstitutionella ordningen och Sveriges relation till internationell rätt	27
3.2 Systemregleringar för övergripande styrning av staten	29
3.3 Hur regleras grundrättigheten enligt artikel 19 i Sverige?	32
3.4 Nationell rätt mot artikel 19 a) val av bostadsort och bostadsform, samt vem en lever med	42
3.5 Nationell rätt mot artikel 19 b) individuellt utformat och individstyrt funktionsstöd	44
3.6 Nationell rätt mot artikel 19 c) tillgänglighet till allmän samhällsservice	56
3.7 Sammanfattning av motsvarande svensk rätt	59

4. En jämförande analys – var finns de viktigaste gapen?	60
4.1 Om övergripande styrningsfrågor	60
4.2 Om grundrättigheten i artikel 19	63
4.3 Om artikel 19 a)	64
4.4 Om artikel 19 b)	65
4.5 Om artikel 19 a) i kombination med artikel 19 b)	67
4.6 Om artikel 19 c)	68
4.7 Sammanfattning av de viktigaste luckorna	69
5. Vägen framåt: politisk styrning för rättigheter i juridik och praktik	72
6. Källförteckning	74
Författningar	74
Offentligt tryck	76
Rättsfall	77
Övrigt	78

Förord

Artikel 19 inspirerar. Den förpliktar stater, inklusive Sverige. Den ger rättigheter, hopp och innebär en stark juridisk grund för att effektivt skapa bättre förutsättningar för personer med funktionsnedsättning att vara självbestämmande i sina liv och vara jämlika deltagare i samhällsgemenskapen. Givetvis kan rättigheterna enligt artikel 19 inte isolerat ge svar på alla funktionshinderpolitiska frågor, men den är en nödvändig del av lösningen på många utmanande frågor i Sverige och globalt.

Lagstiftare och ansvariga för offentliga budgetar har en särskilt stor skyldighet att leda utvecklingen i linje med Funktionsrättskonventionens värderingar. Boendeinstitutioner och andra faktorer som isolerar människor med funktionsnedsättning förekommer fortfarande även i Sverige. Personer med funktionsnedsättning har ofta svårt att få tillgång till egna val, inklusive var de vill bo och med vem samt ett dagligt stöd som möter individens behov och preferenser. Den samhällsservice och de anläggningar som bjuds ut till allmänheten är ofta inte tillgängliga för personer med olika funktionsnedsättningar. Detta ska förändras enligt artikel 19 och Funktionsrättskonventionen som en helhet.

Som ett viktigt led i det breda arbetet med att undersöka hur väl Sverige har genomfört rättigheterna för personer med funktionsnedsättning enligt artikel 19 i Funktionsrättskonventionen har en juridisk gapanalys genomförts. Den här texten kretsar kring frågor om hur väl Sverige har skapat strukturer och lagar för att säkerställa rättigheterna enligt konventionens artikel 19 med omnejd. Olika aspekter av statsansvaret att verka för fullt åtnjutande av rättigheter som följer av ratificering av Funktionsrättskonventionen har undersökts i gapanalysen och berörs i texten, inklusive skyldigheter att anta handlingsplaner och att visa resultat över tid för att gradvis uppnå rättigheter.

Texten är fokuserad på rättigheter för vuxna med funktionsnedsättning. Självbestämmandefrågor för barn begränsas av principen om barnets bästa och har inte varit föremål för analys i detta arbete. Även om många frågor och vissa rättigheter för barn behandlas i det löpande så skulle det behöva göras en särskild analys av rätten att leva självbestämt i samhällsgemenskapen i kombination med barnrätten.

Arbetet är utfört av Independent Living Institutes arvsfondsprojekt Artikel 19 som verktyg. Independent Living Institute är en ideell stiftelse som genomför projekt och utvecklar idéer för att personer med funktionsnedsättning/normbrytande funktionalitet ska åtnjuta sina mänskliga rättigheter samt stärka Independent Living som rörelse, ideologi och praktik. Projektet arbetar för att utveckla metoder för att mäta hur det går för Sverige att genomföra rättigheterna enligt Funktionsrättskonventionens artikel 19 om rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Flera personer, inklusive alla projektmedarbetare, projektdeltagare och samarbetspartners har på olika sätt bidragit till att göra arbetet mer fokuserat och förankrat i verkliga behov i Sverige idag. Ett särskilt tack riktas till Anna Bruce på Raoul Wallenberg Institutet för värdefull vägledning kring den internationella rättens struktur och innehåll. Trots alla synpunkter är eventuella misstag i texten mina.

Stockholm, 14 februari 2022

Ola Linder



1. Hur ska vi få syn på luckorna?

Artikel 19 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Funktionsrättskonventionen, innehåller rätten för personer med funktionsnedsättning att leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Ofta sägs att artikel 19 utgör essensen av konventionen.¹ Rätten till ett självbestämt liv gäller särskilt val av bostadsort, bostadsform och med vem en person bor, individstyrda stödformer för att möjliggöra ett liv i samhällets gemenskap och rätt till tillgång och tillträde till allmän samhällsservice. För att rättigheterna ska säkerställas alla och envar ska konventionsstaterna genomföra olika åtgärder, vilka delvis specificeras i artikeltexten. Funktionsrättskonventionens artikel 4 beskriver allmänt vad staterna ska göra för att uppfylla konventionens förpliktelser. Dessa artiklar måste läsas tillsammans.

Funktionsrättskonventionen blev rättsligt bindande för Sverige 2009. Artiklarna betyder däremot inte särskilt mycket om människor inte åtnjuter sina rättigheter och de inte leder till utveckling. Vad är de värda om människor inte får tillgång till sina rättigheter och staten inte agerar för att säkerställa dem? Det blir här viktigt att ställa frågan: Vad har Sverige gjort för att säkerställa rättigheterna? Om Sverige inte gjort vad som krävs så finns gap som måste åtgärdas för att Sverige ska kunna anses uppfylla sina internationella förpliktelser om mänskliga rättigheter. För att kunna svara på denna fråga behövs

1. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights konstaterar att "Article 19 reflects the essence of the Convention, in which persons with disabilities are regarded as subjects of rights", se A/HRC/28/37, United Nations High Commissioner for Human Rights, Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community, 12 December 2014. Se också The right to live in the community as the right to have rights, Csilla Gradwohl, Uppsala, 2017.

en översikt av vad artikel 19 innehåller och vilka skyldigheter att agera som staten har. En mycket auktoritativ, om än inte rättsligt bindande, närmare beskrivning finns i den allmänna kommentaren nummer fem som tagits fram av FNs kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Funktionsrättskommittén.² Sverige har även fått ett antal rekommendationer från Funktionsrättskommittén om genomförandet av konventionen, inklusive angående artikel 19.³

I denna analys tillämpas sedvanlig traktatstolkning enligt Wienkonventionen, se dess artikel 31:

Allmän regel om tolkning

1. En traktat skall tolkas ärligt i överensstämmelse med den gängse meningen av traktatens uttryck sedda i sitt sammanhang och mot bakgrunden av traktatens ändamål och syfte.
2. I sammanhanget ingår vid tolkningen av en traktat, förutom texten inklusive dess preambel och bilagor,
 - a) överenskommelser rörande traktaten som träffats mellan alla parter i samband med traktatens ingående;
 - b) dokument som upprättats av en eller flera parter i samband med traktatens ingående och godtagits av de andra parterna som dokument sammanhörande med traktaten.
3. Utöver sammanhanget skall hänsyn tagas till
 - a) efterföljande överenskommelser mellan parterna rörande traktatens tolkning eller tillämpningen av dess bestämmelser;

2. General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

3. Se t.ex. Concluding Observations CRPD/C/SWE/CO/1, 2014, p. 44: "*The Committee recommends that the State party ensure that personal assistance programmes provide sufficient and fair financial assistance to ensure that a person can live independently in the community.*"

- b) efterföljande praxis vid traktatens tillämpning, som ådagalägger enighet mellan parterna om traktatens tolkning;
 - c) relevanta internationella rättsregler som är tillämpliga i förhållandet mellan parterna.
4. Ett uttryck skall tilläggas en speciell mening, om det fastställts att detta var parternas avsikt.⁴

Rättigheterna enligt artikel 19 är mycket nära sammankopplade med Independent Living-ideologin. Personlig assistans är den mest kända och framgångsrika stödformen som rörelsen tagit fram och implementerar för att skapa förutsättningar för individuellt självbestämmande och möjligheter att delta i samhällsgemenskapen. Ideologin bakom Independent Living som rättighet, ideologi, rörelse och praktik finns att tillgå exempelvis i en text i essäform.⁵ Denna bakgrund har betydelse för hur olika begrepp tolkas enligt sin ordalydelse och sammanhanget som konventionen kommer ifrån.

Rättigheterna som följer av artikel 19 i Funktionsrättskonventionen kan sägas vara både breda och långtgående. Vissa element är lätta att bryta ut och andra inte. Därför är det inte helt självklart vilket material som ska ingå i en gapanalys av hur väl Sverige lyckats, respektive inte än lyckats, genomföra rättigheterna som artikel 19 på det sätt som krävs av konventionsstaten.

För att göra analysen skarp och fånga de viktigaste aspekterna av artikel 19-rättigheterna kommer en genomgång av centrala delar av det materiella innehållet av artikel 19 att göras tillsammans med en översikt av statens ansvar att agera för att säkerställa rättigheterna. Därefter görs en översikt av motsvarande svensk rätt. Översikten av artikel 19 och motsvarande svensk rätt ger en bra grund för att jämföra den svenska regleringen med de skyldigheter som finns enligt Funktionsrättskonventionen, vilket görs i ett eget kapitel. Avslutningsvis

4. SÖ 1975:1 Wienkonventionen om traktaträtten.

5. Berg, Susanne och Linder, Ola, 2019, Rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen - En essä om grunderna i Funktionsrättskonventionens Artikel 19 och Independent Living-ideologin, <https://lagensomverktyg.se/wp-content/uploads/sites/4/2019/06/Ess%C3%A4-artikel-19-CRPD-och-ideologi-Independent-Living.pdf> åtkomst 20 december 2021.

dras slutsatser om vilka åtgärder som kan behövas för att bättre genomföra artikel 19-rättigheterna i Sverige. Analysen inriktas främst mot övergripande strukturfrågor, samt grundläggande aspekter av statsansvaret att agera för att säkerställa rättigheterna enligt artikel 19 i Funktionsrättskonventionen. En tydlighet i analysen skapas genom uppdelningen att identifiera gap och att därefter föreslå möjliga vägar mot att täppa igen dem.

Vissa delar av andra artiklar behöver förverkligas för att artikel 19 ska bli verksam fullt ut. Därför behandlas vissa valda artiklar i samband med artikel 19-analysen. Artikel 12 om rätten till rättskapacitet och artikel 13 om tillgång till rättssystemet är förutsättningar för praktiskt utövande av artikel 19. Artikel 5 fördjupar jämlikhetsperspektivet, vilket är en central del av att personer med funktionsnedsättning att kunna vara självbestämmande på jämlika villkor som andra. Artikel 2 definierar vissa centrala begrepp, så som diskriminering och universell utformning. Artikel 9 bör ses som en ytterligare operationalisering av artikel 19 c) om tillgång till allmän samhällsservice för personer med funktionsnedsättning på jämlika villkor som andra. Artikel 20 handlar om statsansvar för att säkerställa rörelsefrihet som en viktig komponent i rätten för personer med funktionsnedsättning att vara självbestämmande och att delta i samhällsgemenskapen på jämlika villkor som andra. De allmänna principerna i artikel 3 är viktiga att ha med parallellt med rättighetsartiklarna inklusive artikel 19.

Svensk rättstradition bygger mycket på lagstiftning, regeringsförfordningar, myndighetsföreskrifter och oberoende myndigheter och domstolar som tilllämpar rätten. På många rättsområden som berör området för artikel 19 har rättspraxis kommit att få betydande inverkan på gällande rätt. Kartläggningen av svensk rätt utgår från lagstiftning, rättspraxis och förarbeten till lagar. I viss mån kan även andra källtyper, såsom rapporter och nyhetsartiklar, tas in för att illustrera hur utfallet av juridiken kan se ut på samhälls- och individnivå.

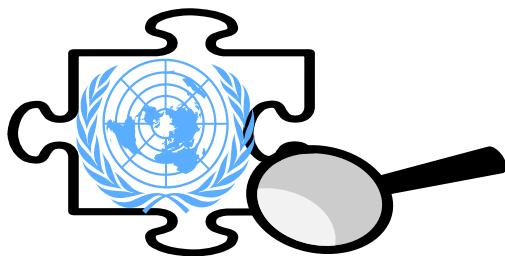
Det är intressant att notera att inför ratificeringen av Funktionsrättskonventionen så analyserades de olika artiklarna, inklusive artikel 19, utifrån svenska förhållanden. Det konstaterades från riksdag och regering inte föreligga några hinder mot att ratificera konventionen och att det inte heller krävdes

lagändringar för att uppfylla kraven enligt bland andra artiklarna 4 och 19.⁶ Regeringen beslutade den 15 mars 2007 att underteckna konventionen och det fakultativa protokollet. Undertecknandet skedde den 30 mars 2007. Den 4 december 2008 beslutade regeringen att ratificera konventionen och det fakultativa protokollet och ratifikationsinstrumentet deponerades hos FN:s generalsekreterare den 15 december 2008, vilket räknas som datumet för Sveriges ratificering. Konventionen och protokollet trädde i kraft den 3 maj 2008 och för Sverige trädde de i kraft den 14 januari 2009. Konventionen är publicerad i publikationsserien Sveriges internationella överenskommelser SÖ 2008:26.

Grundstrukturen i artikel 19 samt några nära kopplade artiklar med motsvarigheter i svensk rätt, där det finns, ställs upp som en tabellöversikt på nästa sida. I uppställningen uppmärksammas inte alla gap mellan dessa, vilka tydligare återfinns i del 3 om svensk rätt och analysen i del 4.

6. Se särskilt s. 20 f. och 52 f. i prop. 2008/09:28 Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning, samt utskottsbetänkandet 2008/09SoU3, riksdagsskrivelse 2008/09:38 och Ds 2008:23 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Element av rättigheter i artikel 19 med omnejd i Funktionsrättskonventionen	Nationellt korresponderande huvudreglering
Grundrätten att leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen på jämlika villkor som andra. Artikel 4 och 5 utvecklar centrala delar. Rätten till rättskapacitet och beslutsfattande med stöd, samt tillgång till rättvisa enligt artiklar 12 och 13.	Artikel 8-11, 14 EKMR. 1 och 2 kap. RF. DL. Prop. 2016/17:188 Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken. 11 kap. 4, 7 §§ m.fl. bestämmelser i Föräldrabalken, SoL, rättshjälpslagen, rättegångsbalken, förvaltningsprocesslagen, samt reglering av personliga ombud. LPT.
a) val av bostadsort, bostadsform samt med vem en lever.	Rörelsefrihet och äganderätt enligt RF. EKMR. Hyreslagen. Särskilda boendeformer enligt SoL och LSS. Lagen om bostadsanpassningsbidrag.
b) rätt till individuellt utformat och individstyrt funktionsstöd inklusive personlig assistans. Artikel 20 om stöd för rörelsefrihet.	SoL. LSS. 51 kap. SFB. Prejudicerande rättspraxis begränsar. Färdtjänstlagen. Bilstöd (52 kap. SFB). HSL i delar om hjälpmedel (samt vardagstolkning).
c) Tillgänglighet till allmän samhällsservice. Komplettering med aspekterna tillgänglighet, universell utformning och rimligt tillmötesgående genom artiklar 9 och 2.	FL. PBL. AML. Skollagen. Lag om kollektivtrafik. Europaparlamentets och rådets direktiv 2019/882 (tillgänglighetsdirektivet). Förordning 2001:526. DL. LOU. Ingen reglering av universell utformning i svensk rätt. Undanröjande av vissa hinder enligt PBL-normerna, men långsamt. Rimligt tillmötesgående på vissa områden enligt DL, men sammanblanding med begreppet tillgänglighet.



2. Om innehållet i Funktionsrättskonventionens artikel 19

Funktionsrättskonventionens artikel 19 innehåller många aspekter av rättigheter för personer med funktionsnedsättning. För att förstå statens ansvar att genomföra rättigheterna behövs även en förståelse av de allmänna åtagandena som följer av att ha ratificerat Funktionsrättskonventionen, vilket särskilt framgår av artikel 4. Dessa delar behandlas i 2.1-2.6 som i ordning berör allmänt statsansvar, grundrättigheter, boendefrågor, individstöd, tillgänglighet och en sammanfattning.

I detta arbete används följande översättning av artikel 19 i Funktionsrättskonventionen:

Artikel 19 - Rätt att leva självständigt i samhällsgemenskapen

Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhällsgemenskapen med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhällsgemenskapen, bland annat genom att säkerställa att:

- a) personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin bostadsort och var och med vem de vill leva på lika villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda bostadsformer,

- b) personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet, knutet till boendet och till annan service i samhällsgemenskapen, bland annat sådan personlig assistans som är nödvändig för att leva och delta i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen, samt
- c) samhällsservice och anläggningar avsedda för allmänheten är tillgängliga på lika villkor för personer med funktionsnedsättning och svarar mot deras behov.

Denna översättning är inte precis likadan som den översättning som finns i SÖ 2008:26 Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Myndigheten för delaktighet, MFD, har publicerat en översättning av konventionen och en version på lättläst svenska. De största skillnaderna mellan den översättning som används här och de andra som finns publicerade hos myndigheterna är hur översättningen av titeln och själva rättigheten lyder. En viktig skillnad är att "personlig assistans" används istället för "personligt stöd". Översättningarna grundar sig i juridisk och språklig analys av konventionstexten på engelska, spanska och franska. Exempelvis lyder uttrycket "personal assistance" på engelska, vilket bättre motsvarar uttrycket "personlig assistans" på svenska och för med sig visst innehåll i den särskilda kontext som Funktionsrättskonventionen finns i och kommer ifrån. Rättigheterna kretsar kring val och jämlikhet i samhällsgemenskapens olika dimensioner. För att sammanfatta vad artikeln handlar om för rättigheter används uttrycket "att leva självbestämt och vara inkluderad i samhällsgemenskapen" i den följande framställningen istället för rubriken som den följer av en ren ordalydelseöversättning. Med de allmänna principerna i artikel 3, och särskilt med beaktande av "a) respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende," (jfr. eng. "(a) Respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons"), blir det tydligt att uttrycket är ändamålsenligt i sammanhanget.

2.1 Om allmänt statsansvar enligt Funktionsrättskonventionen

I artikel 4 Funktionsrättskonventionen anges allmänna åtaganden som staten har för att genomföra rättigheterna enligt Funktionsrättskonventionen. Den innehåller många punkter, så en läsning av hela artikeltexten underlättar förståelsen för innehållet:

Artikel 4 Allmänna åtaganden

1. Konventionsstaterna åtar sig att säkerställa och främja fullt förverkligande av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning utan diskriminering av något slag på grund av funktionsnedsättning. I detta syfte åtar sig konventionsstaterna följande:
 - a) att vidta alla ändamålsenliga lagstiftningsåtgärder, administrativa och andra åtgärder för att uppfylla de rättigheter som erkänns i denna konvention,
 - b) att vidta alla ändamålsenliga åtgärder, däribland lagstiftning, för att modifiera eller avskaffa gällande lagar, bestämmelser, sedvänjor och bruk som är diskriminerande mot personer med funktionsnedsättning,
 - c) att ta hänsyn till skyddet och främjandet av de mänskliga rättigheterna för personer med funktionsnedsättning i alla riktlinjer och program,
 - d) att avhålla sig från varje handling eller förfarande som är oförenligt med denna konvention och att säkerställa att myndigheter och offentliga institutioner handlar i enlighet med konventionen
 - e) att vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att avskaffa diskriminering på grund av funktionsnedsättning från alla personers, organisationers och enskilda företags sida,

- f) att genomföra eller främja forskning och utveckling av universellt utformade produkter, tjänster, utrustning och anläggningar enligt definitionerna i artikel 2 i denna konvention, som skulle fordra minsta möjliga anpassning och lägsta kostnad för att tillmötesgå de särskilda behoven hos en person med funktionsnedsättning, att främja tillgängligheten till och användningen av dem samt att främja universell utformning vid utveckling av normer och riktlinjer,
 - g) att genomföra eller främja forskning och utveckling av och främja tillgång till och användning av ny teknik, innefattande informations- och kommunikationsteknik, samt hjälpmedel som är lämpliga för personer med funktionsnedsättning, med prioritering av teknik till överkomligt pris,
 - h) att lämna tillgänglig information till personer med funktionsnedsättning om hjälpmedel, innefattande ny teknik och andra former av stöd, service och tjänster,
 - i) att främja utbildning om de rättigheter som erkänns i denna konvention för specialister och personal som arbetar med personer med funktionsnedsättning, så att de bättre ska kunna ge det stöd och den service som dessa rättigheter garanterar.
2. Med avseende på ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter åtar sig varje konventionsstat att vidta åtgärder och till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser och, där så behövs, inom ramen för internationellt samarbete, för att trygga att rättigheterna gradvis förverkligas i sin helhet, utan att det ska inkräkta på de åtaganden i denna konvention som är omedelbart tillämpliga enligt internationell rätt.
 3. I utformning och genomförande av lagstiftning och riktlinjer för att genomföra denna konvention och i andra beslutsfattande processer angående frågor som berör personer med funktionsnedsättning ska konventionsstaterna nära samråda

med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning, däribland barn med funktionsnedsättning, genom de organisationer som företräder dem.

4. Ingenting i denna konvention ska inkräkta på bestämmelser som bättre främjar förverkligandet av rättigheter som tillkommer personer med funktionsnedsättning och som kan ingå i en konventionsstats lagstiftning eller i internationell rätt som den staten är bunden av. Det ska inte förekomma någon inskränkning i eller något upphävande av någon av de mänskliga rättigheter eller grundläggande friheter som erkänns eller gäller i någon konventionsstat enligt lag, fördrag, bestämmelse eller sedvänja under förevändning att denna konvention inte erkänner sådana rättigheter eller friheter eller att den erkänner dem i mindre utsträckning
5. Bestämmelserna i denna konvention ska omfatta alla delar av federala stater utan inskränkning eller undantag.⁷

Inledningsvis ska staterna ”säkerställa och främja fullt förverkligande av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning utan diskriminering av något slag på grund av funktionsnedsättning” enligt artikel 4.1. Åtagandet omfattar mycket, vilket innefattar men inte uttöms av de efterföljande punkterna. Det centrala åtagandet kan sägas vara att de mänskliga rättigheterna, som redan gäller alla och envar, ska kunna åtnjutas av alla personer med funktionsnedsättning utan diskriminering.

Enligt punkterna i artikel 4.1 ska staten bland annat lagstifta för att säkerställa rättigheter, ta hänsyn till rättigheterna i policyskapande och framtagande av program, säkerställa att alla myndigheter och offentliga institutioner agerar i linje med konventionen och inte motverkar den samt förbjuda diskriminering av personer med funktionsnedsättning i offentlig och privat sektor.

Artikel 4.2 reglerar att staten ska ”vidta åtgärder och till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser [...] för att trygga att rättigheterna gradvis förverkligas i sin helhet, utan att det ska inkräkta på de åtaganden i denna konvention som

7. Översättningen kommer från SÖ 2008:26.

är omedelbart tillämpliga enligt internationell rätt.” Åtagandet poängterar den långgående skyldigheten att genomföra de dimensioner av rättigheterna som präglas av ekonomiska, sociala och kulturella aspekter så fort som möjligt och med statens fulla kraft. Manöverutrymmet innebär inte att rättigheter av civil och politisk karaktär, inklusive diskrimineringsförbud, kan dröja; dessa ska genomföras omedelbart vid ratificering.

Artikel 4.3 reglerar att det offentliga aktivt ska involvera organisationer av personer med funktionsnedsättning i ”utformning och genomförande av lagstiftning och riktlinjer för att genomföra denna konvention och i andra beslutsfattande processer angående frågor som berör personer med funktionsnedsättning.” En välfungerande involveringsprocess behöver bland annat karaktäriseras av ömsesidighet, konstruktivitet, genuin vilja att samarbeta och återkoppling i ärenden (inklusive om hur synpunkter tillvaratagits). Funktionsrättskommittén har utvecklat en allmän kommentar (nr 7) om denna artikel samt om artikel 33.3 om övervakning av genomförandet av Funktionsrättskonventionen i staten.⁸

För en fördjupning i statsansvar med en operationalisering i en svensk kontext hänvisas till exempelvis 3 kap. i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ av jur.dr. Anna Bruce för Utredningen om stärkt assistans (bilaga 3 i SOU 2021:37).

Kravet på övervakning och uppföljning omfattar alla samhällssektorer och samhällsnivåer (statlig, regional och lokal nivå). Artikel 31 Insamling av statistik och information är central för statens skyldighet att följa upp genomförandet av Funktionsrättskonventionen. Konventionsstaterna ”åtar sig att insamla ändamålsenlig information, däribland statistik och forskningsrön [som sedan ska] användas till att bidra till att bedöma konventionsstatens genomförande av sina åtaganden enligt denna konvention”. Aktiv involvering av funktionsrättsorganisationer enligt artikel 33.3 är en grundläggande aspekt av uppföljning och övervakning, även i den oberoende övervakningen av genomförandet av konventionen som krävs enligt artikel 33.2.

8. General comment No. 7 (2018) on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the Convention.

2.2 Om den grundläggande rätten att leva självbestämt i samhällsgemenskapen

Artikel 19 kretsar kring rätten för personer med funktionsnedsättning att leva i samhällsgemenskapen med jämlika val som andra. Som konstaterats i inledningen till kapitel 2 används uttrycket rätten att leva självbestämt och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen för att sammanfatta rättigheterna enligt artikel 19. Enligt artikeltexten ska staterna vidta effektiva och lämpliga åtgärder för att personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta denna rätt och att de är fullt inkluderade och kan delta i samhällsgemenskapen på jämlik grund som andra. För att uppnå detta finns tre underrubriker som behandlas nedan i denna text i kapitel 2.3-2.5 om boendefrågor, individstöd och tillgänglighet till allmän samhällsservice.

Det normativa innehållet följer huvudskrivningen, det vill säga att *personer med funktionsnedsättning har rätt att leva i samhällsgemenskapen med jämlika val som andra*. Hur samhällsgemenskapen är beskaffad varierar mellan och inom länder, men gemensamt är att det finns gemenskaper i olika konstellationer inom länder, regioner och lokalt som individer ingår i. En viktig värdering i konventionen är att personer med funktionsnedsättning är en del av den mänskliga mångfalden. I preambeln till Funktionsrättskonventionen finns dock vissa skrivningar om att personer med funktionsnedsättning globalt och utbrett befinner sig i ett underläge, se t.ex:

- j) erkänner behovet av att främja och skydda de mänskliga rättigheterna för alla personer med funktionsnedsättning, inklusive för dem som behöver mer omfattande stöd,
- k) ser med oro att personer med funktionsnedsättning, trots dessa olika instrument och åtaganden, fortsätter att möta hinder för sitt deltagande som likvärdiga samhällsmedlemmar och kränkningar av deras mänskliga rättigheter i alla delar av världen,

Preambelns skrivningar ger emfas till att samhället behöver agera för att skapa nödvändig förändring som leder till att personer med funktionsnedsättning kan leva i samhällsgemenskapen med jämlika val som andra. I allmän kommentar nr. 6 har Funktionsrättskommittén utvecklat begreppet Inclusive

Equality som explicit förklarar det breddade jämlikhetsåtagandet som omfattar positiva åtgärder, alltså aktiv handling, från samhällets sida.⁹

För att staten ska anses verka för att förverkliga rättigheterna får staten inte verka i motsatt riktning, varken helt eller delvis. Därför måste varje policybeslut granskas utifrån perspektivet att det ska bidra till att skapa förutsättningar för personer med funktionsnedsättning att leva självbestämt i samhällsgemenskapen, så att personer med funktionsnedsättning har jämlika val jämfört med andra. En utgångspunkt är att förstå olika rättigheter i sitt bredare sammanhang, det vill säga hela Funktionsrättskonventionen. I den finns många andra mänskliga rättigheter som artikel 19 möjliggör och ger mening till. Därmed bör dessa rättigheter vara i förgrunden för hur artikel 19 genomförs i staten, så att individer kan få förutsättningar att leva självbestämt i samhällsgemenskapen och åtnjuta de mänskliga rättigheterna i praktiken. Exempelvis kan nämnas rätten till privat- och familjeliv, politisk delaktighet, arbete, utbildning, social trygghet och kontinuerligt förbättrade levnadsvillkor.

Ingen kan uteslutas från rättigheterna i artikel 19; de gäller alla. Detta betyder att det inte finns några personer med funktionsnedsättning som på grund av funktionsnedsättning lagligen kan separeras från samhällsgemenskapen. Staten ska inte investera i infrastruktur eller andra lösningar som leder till att någon eller några personer med funktionsnedsättning inte har möjligheten att leva självbestämt och att vara inkluderade i samhällsgemenskapen. Vissa åtgärder för att skapa förutsättningar för självbestämmande i praktiken, som individstyrt stöd enligt artikel 19 b) och arbete för tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning i allmän samhällsservice enligt artikel 19 c) ska genomföras gradvis av staten. Detta innebär inte ett absolut krav att ha allt färdigt redan vid ratifikation av konventionen (se mer i anslutning till beskrivningen av artikel 4 i kapitel 2.1 ovan.). Istället innebär Sveriges åtagande ett aktivt, effektivt och målinriktat arbete mot rättigheternas uppfyllelse.

En förutsättning för att individen ska kunna vara självbestämmande och delta i samhällsgemenskapen på jämlika villkor som andra är frånvaro av former av ersättande beslutsfattande, som berövande av rättskapacitet, förmyndarskap och informellt beslutsövertagande. Artikel 12 i Funktionsrättskonventionen

9. General comment No. 6 (2018) on equality and non-discrimination, Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

erkänner jämlikhet inför och under rättssystemet för personer med funktionsnedsättning. Lagstiftning ska möjliggöra beslutsstöd till individer som önskar det och behöver det för att kunna utöva sin självbestämmanderätt.

2.3 Om artikel 19 a) val av bostadsort och bostadsform, samt vem en lever med

Artikel 19 a) kretsar kring rätten för personer med funktionsnedsättning att välja bostadsort, bostadsform och med vem den bor på jämlika villkor som andra. Personer med funktionsnedsättning är inte skyldiga att leva i en särskild levnadslösning eller boendeform. Funktionsrättskonventionen förbjuder att samhället hänvisar personer med funktionsnedsättning till särskilda boende- och levnadsformer. Avsaknaden av riktiga alternativ till ett erbjudande om särskilda boende- och levnadsformer för personer med funktionsnedsättning eller segregering från den ordinarie bostadsmarknaden bryter mot konventionens krav på staterna.

Artikel 19 a) och b) är båda mycket nära sammankopplade i många situationer. Mer om artikel 19 b) följer nedan. Institutionsboenden omfattar bland annat vårdhem eller specialistsjukhus samt andra levnadskonstruktioner där bostad och stöd kopplas samman utan möjlighet för individen att separera dem eller styra över dem för att kunna leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen på jämlik grund som andra. Ett gemensamt drag för institutionerna är att de fräntar individen den kontroll som är nödvändig för att kvalificera sig som lösningar som säkerställer ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Praktiker som leder till segregation eller isolering och har samband med funktionshinder eller funktionsnedsättning utgör ett brott mot grundrättigheten att leva självbestämt i samhällsgemenskapen för personer med funktionsnedsättning.

2.4 Om artikel 19 b) individuellt utformat och individstyrt funktionsstöd

Staten ska säkerställa att personer med funktionsnedsättning har rätt till och har faktisk tillgång till stöd för att kunna leva självbestämt i samhällsgemenskapen; stödet ska motverka isolering som inte är självvald och segregation. Det gäller att skapa lösningar efter individens behov av stöd för att den ska kunna vara självbestämmande och vara inkluderad i samhällsgemenskapen. Stöd i hemmet och i samhällsgemenskapen möjliggör åtnjutande av de mänskliga rättigheterna i bred bemärkelse. Personlig assistans nämns specifikt i artikel 19 b) som en stödform som bidrar till att uppfylla rättigheterna enligt artikel 19.

Personlig assistans som begrepp bör tolkas utifrån den särskilda kontext som Funktionsrättskonventionen kommer ifrån och vad den syftar till. Konventionen syftar enligt artikel 1 till att alla personer med funktionsnedsättning fullt ut och på jämlik grund ska åtnjuta de mänskliga rättigheterna. För att möjliggöra sådan faktisk jämlikhet har personer med funktionsnedsättning organiserat sig och skapat lösningar i vardagen för att få livet att fungera i samhällsgemenskapen på jämlik grund med andra. Stödformen personlig assistans är ett tydligt exempel på detta. Rätten att fatta beslut enligt grundrättigheten i artikel 19 görs praktiskt möjlig för personer i behov av stöd genom att stödet styrs av individen själv. Med personlig assistans skapas ett personligt och professionellt förhållande mellan personen som behöver stöd och den assistent som personen väljer. Ofta utgår kontantstöd från det allmänna för att skapa förutsättningar för den typ av relation som personlig assistans ska innebära, inklusive för lön och andra kringkostnader. Med denna utgångspunkt i tillhandahållandet av personlig assistans kan det skapas förutsättningar för just självbestämmande i praktiken och vardagen.¹⁰

10. Se vidare exempelvis allmän kommentar nr. 5 till Funktionsrättskonventionen och särskilt para. 16 d), samt även European Network on Independent Livings definition av personal assistance på <https://enil.eu/independent-living/definitions/>, åtkomst 6 januari 2022.

2.5 Om artikel 19 c – tillgänglighet till allmän samhällsservice

Staten ska säkerställa att samhällsservice och anläggningar avsedda för allmänheten är tillgängliga på jämlika villkor för personer med funktionsnedsättning och svarar mot deras behov. Artiklarna 2 och 4 i Funktionsrättskonventionen reglerar att universell utformning ska tillämpas vid skapande av infrastruktur och att staten ska främja universell utformning vid utveckling av normer, riktlinjer och standarder. Artikel 9 reglerar närmare att tillgänglighet är en rättighet och att staterna ska vidta flera olika typer av åtgärder för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning kan leva självbestämt i samhällsgemenskapen.

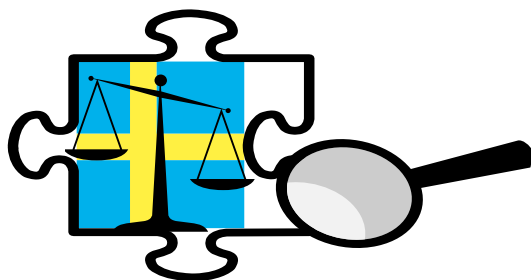
I artiklarna 2 och 5 stadgas att rimligt tillmötesgående (eng. reasonable accommodation) som ett svar på brister i tillgängligheten ska säkerställas på alla samhällsområden och att underlåtenhet att säkra rimligt tillmötesgående är en form av diskriminering. Tillgänglighet till allmän samhällsservice är enligt artikel 19 c) en förutsättning för att grundrättigheten för om självbestämmande i samhällsgemenskapen ska kunna uppfyllas.

2.6 Sammanfattning av innehållet i artikel 19 och statens ansvar

Artikel 19 kretsar kring rätten för personer med funktionsnedsättning att leva i samhällsgemenskapen med självbestämmande och jämlika val som andra utan funktionsnedsättning. De mer preciserade operativa delarna gäller a) val av bostadsort och bostadsform, samt med vem en lever, b) individuellt utformat och individstyrt funktionsstöd och c) tillgänglighet till allmän samhällsservice. Alla dessa delar måste förstås som en helhet då de alla samspelar som förutsättningar för ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen.

Samtliga delar måste vidare förstås tillsammans med andra artiklar, som artikel 12 om rättskapacitet, artikel 9 om tillgänglighet och artikel 5 om jämlikhet och icke-diskriminering. Artikel 19 som en helhet, och i synnerhet skyldigheterna enligt artikel 19 b), är särskilt central för att individer med

funktionsnedsättning som behöver assistans och stöd i hemmet och samhällsgemenskapen ska få förutsättningar att kunna åtnjuta de mänskliga rättigheterna i bred bemärkelse på jämlika villkor som andra. Statsansvaret att både avhålla sig från att kränka de mänskliga rättigheterna och att aktivt vidta åtgärder för att säkerställa enskildas åtnjutande av de mänskliga rättigheterna framgår tydligt vid en samläsning av artikel 4 och artikel 19.



3. Om motsvarande svensk rätt

I denna del beskrivs först de övergripande dragen i den svenska konstitutionella ordningen samt Sveriges relation till internationell rätt. Därefter följer en bred kartläggning av nationell rätt som motsvarar mot de olika delarna av artikel 19 och nära anslutande artiklar. Slutligen avslutas kapitlet med några reflektioner om den svenska rätten. En viktig aspekt av detta kapitel är att det inte gör anspråk på att vara heltäckande, utan fokuserar på de viktigaste regleringarna som möter centrala aspekter av rättigheterna och skyldigheterna enligt Funktionsrättskonventionens artikel 19. Skillnaderna mellan artikel 19 och svensk rätt synliggörs i det efterföljande kapitel 4, vilket möjliggörs av kartläggningen i detta kapitel och beskrivningen av innehållet och statsansvaret i det föregående kapitel 2.

3.1 Den konstitutionella ordningen och Sveriges relation till internationell rätt

Grundlagarna är den juridiska grunden för hur Sverige som stat ska styras och hur andra föreskrifter tillkommer, inklusive hur lagar stiftas. I grundlagarna regleras olika aspekter av relationen mellan stat och individ. Det sätts även ramar för vad det offentliga får och ska göra. Det är i andra lagar och efterföljande rättskällor som rättigheterna blir tydligare till sitt innehåll och i vissa fall även utkrävbara av enskilda (även om det ska noteras att det sker en viss rättsutveckling mot att Regeringsformens andra kapitel blir mer verksamt

¹¹). Beslut inom myndigheter och förvaltningar ska göras utifrån gällande lagar, inklusive grundlagarna, och andra författningar. Rättskipningen sköts av domstolarna. Rättspraxis från de högre domstolarna får ofta effekt för hur myndigheter och andra domstolar tillämpar lagar. Förarbeten till lagar ger ofta viktig bakgrund om syftet med lagen och kan i vissa fall ge vägledning för hur lagarna bör tillämpas enligt lagstiftarens mening.

EU-rätten har företrädare framför nationella regler om det skulle finnas motsättningar.¹² Till skillnad från internationell rätt i allmänhet kan EU-rättens olika rättsakter som direktiv och förordningar ha direkt tillämplighet i Sverige. Ordningen att internationell rätt inte är direkt tillämplig i Sverige har sin förklaring i att Sverige har ett dualistiskt rättssystem. Det betyder att internationella överenskommelser inte automatiskt blir en del av den nationella rätten. Avtal och konventioner som ingåtts av Sverige med andra stater måste därför aktivt tas in i svensk rätt för att kunna bli direkt verksamma inför svenska domstolar och myndigheter. I vissa fall har de högre domstolarna dock gett effekt till Europakonventionen och Barnkonventionen vid en normkonflikt utan att de varit konkret intagna på de aktuella rättsområdena som berördes av omständigheterna i målen som avgjordes.¹³

Ett bra exempel på hur den dualistiska principen hanterats av lagstiftaren är Europakonventionen om de mänskliga rättigheterna och fundamentala friheterna. Den har en särställning som inkorporerad i svensk lag (genom lag (1994:1219) om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna) och genom att riksdagen inte får stifta lagar som står i strid med Europakonventionens bestämmelser, se 2 kap. 19 § RF. Även Barnkonventionen har inkorporerats i svensk lag (genom lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter).

11. Se t.ex. NJA 2014 s. 323. Se vidare SOU 2020:44 Grundlagsskadestånd – ett rättighets-skydd för enskilda.

12. Se särskilt EG-domstolens dom i målet Costa mot E.N.E.L (mål 6/64).

13. Se t.ex. NJA 2005 s. 462 (ideellt skadestånd grundat på Europakonventionen när annan lag saknades) och NJA 2013 s. 124 (Barnkonventionen hindrade utmätning av bostad). Högsta domstolens beslut i mål nr Ö 2656-13.

Funktionsrättskonventionen och övriga andra konventioner om mänskliga rättigheter har inte inkorporerats. Parallellt med en inkorporering, och särskilt när en konvention inte inkorporerats, ska staten transformera innehållet i konventionen i lagar och andra svenska författningar. Myndigheter och domstolar ska tillämpa svenska lagar i harmoni med innehållet i internationella konventioner så långt som lagens ordalydelse tillåter.¹⁴

3.2 Systemregleringar för övergripande styrning av staten

Det finns flera andra regleringar som har koppling till styrningsprocesser. Flera av dessa bör kopplas till implementeringen av Funktionsrättskonventionen. Några av dessa beskrivs i det följande.

Regeringen antog i oktober 2016 en strategi för det nationella arbetet med mänskliga rättigheter, skr. 2016/17:29. Strategin behandlar övergripande och strukturella frågor, vilket motiveras på s. 13:

Skälet till detta är att omhändertagandet av ett områdesspecifikt konventionsåtagande sker inom respektive politikområde. Omhändertagandet bör därmed också redovisas inom ramen för det området. Som exempel kan nämnas FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Sveriges åtaganden enligt denna konvention utgör en central utgångspunkt för regeringens funktionshinderspolitik.

Skrivelsen föregicks av att riksdagen fastställt att politiken för mänskliga rättigheter skulle ges ett självständigt, riksdagsbundet mål, nämligen att säkerställa full respekt för Sveriges internationella åtaganden om mänskliga rättigheter efter regeringens initiativ i prop. 2015/16:1 utgiftsområde 1, se

14. Se Grahn-Farley, Maria, Fördragskonform tolkning av MR-traktat, SvJT 2018 s. 450, Bondesson, Andrea, 2018, Rättsfallsanalys - Från snack till verkstads arbete med strategisk processföring, <https://funktionsrattskonventionen.se/wp-content/uploads/2018/11/Rättsfallsanalys-pdf-12-nov.pdf>, åtkomst 211221 och Regeringens strategi för det nationella arbetet med mänskliga rättigheter, skr. 2016/17:29 s. 10.

vidare bet. 2015/16:KU1 och rskr. 2015/16:62. 2016 års strategi föregicks av handlingsplaner för olika perioder.

Några ytterligare övergripande aspekter av Sveriges förhållningssätt till rättigheter och internationella traktat, inklusive Funktionsrättskonventionens artikel 19, är det funktionshinderpolitiska målet (Prop. 2016/17:188 Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken från maj 2017) och regeringens Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031, beslut 23 september 2021, dnr. S2021/06595. Det funktionshinderpolitiska målet är att med Funktionsrättskonventionen som grund uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund, med särskilt fokus på de fyra områdena 1) principen om universell utformning, 2) befintliga brister i tillgängligheten, 3) individuella stöd och lösningar för individens självständighet samt 4) att förebygga och motverka diskriminering. De olika delarna behandlas på s. 27 ff. i propositionen. Några särskilt intressanta utdrag ur propositionen följer:

Principen [om universell utformning] innebär i detta sammanhang inte tvingande regler eller någon formell styrning. Principen handlar heller inte om att lägga på nya kostnader utan ska betraktas som en vägledning som möjliggör överväganden så att onödiga hinder för användningen kan undvikas.

[...]

[Individuella stöd och] lösningar kan ses som kompensation av brister i samhällets utformning eller kompensation av funktionsförmåga och kan exempelvis vara hjälpmedel, ledsagning, färdtjänst, särskilt stöd i skolan och personlig assistans

[...]

[i] denna proposition redovisas dock inga förslag till åtgärder som gäller individuella stöd.

SOU 2019:23 Styrkraft i funktionshinderspolitiken som föregick den nya strategin om genomförandet av funktionshinderspolitiken hade som en grundläggande utgångspunkt att "[u]tredningen betonar slutligen de förtroendevaldas avgörande roll för om politikens inriktning och ambitioner ska

förverkligas.”¹⁵ Samtidigt bedömde utredningen och regeringen i den slutliga strategin att ansvars- och finansieringsprincipen ska tillämpas på arbetet för tillgänglighet. Principen betyder att kostnaderna för att undanröja hinder och skapa tillgänglighet för alla människor ska finansieras inom ramen för ordinarie verksamheter.

Myndigheternas grundläggande ansvar regleras i förordningen (2001:526) om de statliga myndigheternas ansvar för genomförandet av funktionshinderspolitiken och enligt förordningens 1 § ska myndigheterna under regeringen utforma och bedriva sin verksamhet med beaktande av de funktionshinderspolitiska målen. Strategin kan sägas gå ut på att ge 30 myndigheter en skyldighet att följa upp och redovisa hur de arbetat med det funktionshinderpolitiska målet med stöd av Myndigheten för Delaktighet. Det framgår även att underlaget ska vara till ”bland annat för redovisning i budgetpropositionen av utvecklingen mot det nationella målet för funktionshinderspolitiken”.¹⁶ På s. 11 framgår även att en ”redogörelse ska vidare lämnas för vilka åtgärder som har vidtagits med anledning av att målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet ska beaktas.” MFD ska lämna en årlig samlad rapport baserad på omfattade myndigheters årsredovisningar till Socialdepartementet i Regeringskansliet. Strategin beslutades efter att budgetpropositionen för 2021 överlämnats till riksdagen. Det kan konstateras att hur strategin faktiskt kommer fungera, rapporteras och användas i det statliga budgetarbetet återstår att se.

Det som kallas det finanspolitiska ramverket, inklusive budgetlagen (2011:203), sätter ramar för hur statsbudgeten ska hanteras för stabilitet och hållbarhet. Denna reglering styr inte själva innehållet i budgeten, utan kan sägas vara mer en formstyrning för att skapa stabilitet i statsbudgeten, samt i viss mån även kommunala budgetar, över tid.

Kommittéförordningen (1998:1474) innehåller krav på att statliga offentliga utredningar som tillsätts av regeringen och är en del av den ordinarie lagstiftningsprocessen mm. ska innehålla vissa konsekvensbeskrivningar av förslag i

15. SOU 2019:23 Styrkraft i funktionshinderspolitiken, s. 87.

16. Regeringens Strategi för systematisk uppföljning av funktionshinderspolitiken under 2021–2031, beslut 2021-09-23, dnr. S2021/06595, s. 2.

betänkandet. Konsekvensbeskrivningarna ska enligt 15 § kommittéförordningen göras för förslag som har betydelse för den kommunala självstyrelsen, brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet, för sysselsättning och offentlig service i olika delar av landet, för små företags arbetsförutsättningar, konkurrensförmåga eller villkor i övrigt i förhållande till större företag, för jämställdheten mellan kvinnor och män eller för möjligheterna att nå de integrationspolitiska målen. Däremot saknas krav på konsekvensanalyser utifrån de mänskliga rättigheterna i bred bemärkelse och även funktionsrätten. Ett gott exempel på ansvarsfullt agerande är den statliga utredningen som lämnade sitt slutbetänkande SOU 2021:37 Stärkt rätt till personlig assistans - ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser. I instruktionen för utredningen (dir. 2020:3) fanns krav på utredaren att se över konsekvenserna av förslagen utifrån bland annat ett funktionshinderperspektiv grundat på Funktionsrättskonventionen. Flera forskare kopplades till utredningen, och särskilt bilaga 3¹⁷ innehåller en djupgående analys av frågorna som skulle utredas utifrån de krav som Funktionsrättskonventionen ställer på staten.

Enligt 1 § lag (2021:642) om Institutet för mänskliga rättigheter ska ett oberoende institut fullgöra de uppgifter som en oberoende nationell mekanism har enligt artikel 33.2 i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Institutet etablerades januari 2022.

3.3 Hur regleras grundrättigheten enligt artikel 19 i Sverige?

Det finns ingen explicit reglering som helt korresponderar med "rätten för personer med funktionsnedsättning att leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen" i Funktionsrättskonventionen. Mycket av samhällsdeltagandet förutsätts genom att staten reglerar vissa gemensamma spelregler för social samvaro, exempelvis genom straffrätt, offentlig rätt och civilrätt. På senare år har även diskrimineringsrätten utökats i omfattning och betydelse. Denna

17. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn' av jur.dr. Anna Bruce.

del struktureras genom att börja i grundlagarna, fortsätta med lagar som SoL, LSS och SFB, samt avslutas med vissa allmänna regleringar som anti-diskriminering och rättshjälp mm. På grund av strukturen i artikel 19 återges mer djupgående delar om boende, individstyrt stöd och tillgänglighet i 3.4-3.6 om de olika underartiklarna 19 a)-c).

1 kap. 2 § RF innehåller att:

[d]en offentliga makten ska utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet. (1 st.)

Den enskildes personliga, ekonomiska och kulturella välfärd ska vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Särskilt ska det allmänna trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt verka för social omsorg och trygghet och för goda förutsättningar för hälsa. (2 st.)

Det allmänna ska motverka diskriminering pga. ”funktionshinder” m.fl. grunder, 1 kap. 2 § 5 st. RF.

Diskrimineringslagen (2008:567; DL) är den viktigaste lagen mot diskriminering på grund av funktionsnedsättning med flera skyddade grunder. Den skyddar mot flera former av diskriminering på många olika områden. Det krävs dock stöd i 2 kap. DL för att en verksamhet ska vara omfattad av ett förbud mot diskriminering, där det finns vissa klara begränsningar.

Av 2 kap. 8 § RF framgår att ”[v]ar och en är gentemot det allmänna skyddad mot frihetsberövanden. Den som är svensk medborgare är även i övrigt tillförsäkrad frihet att förflytta sig inom riket och att lämna det.” Bestämmelsen kan sägas vara den som bäst reglerar att var och en är fri att röra sig inom landet utan begränsning från det allmänna. Undantag kan göras genom lag enligt 2 kap. 20-25 §§ RF. Det finns flera lagar som i viss mån begränsar rörelsefriheten, som exempelvis ordningslagen (1993:1617). Tvångsvård kan sättas in om grundförutsättningen att en person ”lider av en allvarlig psykisk störning” och andra rekvisit är uppfyllda enligt 3 § lagen (1991:1128; LPT) om psykiatrisk tvångsvård. De som misstänks eller döms för vissa brott kan lagligen frihetsberövas.

Viktigt att notera är att självbestämmanderätten inte berörs ovan i likartade ord som i artikel 19. 1 kap. 2 § 1 och 2 st. RF stipulerar visserligen att den offentliga makten ska utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet, samt att individens personliga, ekonomiska och kulturella välfärd ska vara grundläggande mål. I övrigt lämnas dock mycket av rätten för personer med funktionsnedsättning att leva självbestämt i samhällsgemenskapen i DL och lagar som syftar till att skapa trygghet, god hälsa och "social omsorg" (1 kap. 2 § 2 st. RF).

Begreppet social omsorg bör förstås som "social vård och omvårdnad" enligt prop. 1975/76:209 s. 138 f. Ordalydelsen antyder ett fokus på att målsättningen är kopplad till ett omhändertagandeperspektiv, vilket kan riskera att sätta fokus på att skapa förutsättningar för individuellt självbestämmande ur fokus. Ordet omsorg används även ofta både i politiken och offentlig förvaltning. I sammanhanget avses ofta socialtjänsten, inklusive äldreomsorg och stöd och service riktade till vissa personer med funktionsnedsättning samt ekonomiskt bistånd.

Centrala lagar för vardagligt stöd till personer med funktionsnedsättning socialtjänstlagen (2001:453; SoL) och lagen (1993:387; LSS) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Socialförsäkringen har en viktig roll för ekonomisk trygghet i allmänhet och skapar förutsättningar för praktiskt självbestämmande. Vissa specifika ersättningar finns till personer med funktionsnedsättning. Tillsammans utgör dessa system en juridisk grund för många av de stödformer som finns särskilt för personer med funktionsnedsättning och även andra grupper. SoL, LSS och socialförsäkringen bygger på att individen (eller dess företrädare) söker en insats eller ersättning hos ansvarig myndighet. Ansvarig myndighet är Försäkringskassan om det gäller socialförsäkringen och i övrigt oftast kommunen där den enskilde vistas eller är bosatt.

Socialförsäkringen är det statliga systemet för social trygghet genom sociala försäkringar och andra ersättnings- och bidragssystem, se 1 kap. 1 § socialförsäkringsbalken (2010:110). Lagen innehåller bland annat arbetsskade- och sjukförsäkring, familjeförmåner, förmåner vid ålderdom, bostadsstöd och särskilda förmåner vid funktionshinder [sic.] i 48-52 kap. (avdelning D) och särskilt 50 kap. om merkostnadsersättning, 51 kap. om assistansersättning och 52 kap. om bilstöd. Socialförsäkringen och vissa andra regleringar för ekonomisk trygghet kan även kopplas till artikel 28 i Funktionsrättskonventionen

om anständiga levnadsvillkor, social trygghet och kontinuerligt förbättrade levnadsvillkor.

Socialtjänstlagen kan beskrivas som en ramlag för kommuner i syfte att främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktivt deltagande i samhällslivet. Enligt 1 kap. 1 § 3 st. SoL ska verksamheten ”bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet.” Lagen kräver att kommunen ”svarar för socialtjänsten inom sitt område, och har det yttersta ansvaret för att enskilda får det stöd och den hjälp som de behöver” enligt 2 kap. 1 § SoL. SoL kan även till viss del betraktas som en rättighetslag som samhällets yttersta skyddsnät för ekonomisk trygghet, se vidare särskilt 4 kap. 1 § SoL, om bistånd. I bestämmelsen slås fast att den enskilde genom biståndet ska tillförsäkras en ”skälig levnadsnivå”. Biståndet villkoras ofta på olika sätt och är inte tänkt att vara en långsiktig lösning för individens försörjning, även om det inte finns en yttre tidsgräns för hur länge det kan pågå.

LSS kompletterar SoL och ger längre gående rättigheter till vissa personer med funktionsnedsättning. Ambitionsnivån för vilken levnadsnivå stödet ska ge är ”goda levnadsvillkor”, se 7 § 2 st. LSS, jämfört med skälig levnadsnivå enligt 4 kap. 1 § SoL.

LSS måste förstås utifrån ett sammanhang där samhällets utformning av stöd och service till personer med funktionsnedsättning kraftigt ifrågasatts under lång tid, vilket ledde fram till lagstiftningen som trädde i kraft 1994. Personer med funktionsnedsättning hade ofta livssituationer präglade av specialistsjukhus och vårdhem. Däremot bör lagens slutliga utformning ses som en kombination av mer frihetliga reformerade stödformer som personlig assistans och ledsagarservice, samt äldre typer av insatser som återfanns i den tidigare lag (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl., även kallad omsorgslagen, vilken hade ersatt en tidigare lag från 1967 som även den kallades omsorgslagen. 1985 års omsorgslag innehöll ett moment där en enskild kunde överklaga ett beslut gällande insatser till dåvarande länsrätterna, vilka ersatts av dagens förvaltningsrätter. Utvecklingen präglades av en ökande insikt av att de stora boendeinstitutionerna skulle avvecklas. I förarbetena till 1985 års lag konstaterades att:

1967 års omsorgslag präglas i betydande utsträckning av regler om institutioner och om åtgärder oberoende av samtycke. Detta

är uttryck för den äldre uppfattningen om ett totalt omhändertagande som mest angelägna åtgärd. Ett nytt regelsystem bör frigöra sig från detta.¹⁸

1985 års omsorgslag kom att innehålla bland annat insatser om rådgivning till rättighetsbärare från landstingen, korttidsvistelse, daglig verksamhet, familje- och elevhem för barn och ungdomar och ”grupphem för vuxna som inte kan bo självständigt” (se vidare prop. 1984/85:176 s. 1 f. för en översikt). Lag (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl. reglerade rätt till kostnadsfri inackordering för barn med rörelsehinder. Denna lag och omsorgslagen upphävdes när LSS trädde i kraft 1994. I prop. 1996/97:156 Avveckling av specialsjukhus och vårdhem s. 11-12 framgår att:

Fortfarande finns dock vissa rester av 1800-talets vårdhem kvar tillsammans med specialsjukhus, en annan liknande särlösning för personer med utvecklingsstörning. Vårdhemmen och specialsjukhusen bygger på tanken att personer med utvecklingsstörning mår bäst av att vistas på uppfostrande specialanstalter. Såväl de själva som personer utan utvecklingsstörning ansågs behöva skyddas från skadlig inverkan av varandra.

Lag (1997:724) om avveckling av specialsjukhus och vårdhem reglerade att specialsjukhusen och vårdhemmen skulle vara avvecklade 31 december 1997 och 31 december 1999 respektive. Tvångsvård kan däremot förekomma idag enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård under däri angivna kriterier.

LSS är på många sätt en stor frihetsreform genom att den är en rättighetslag och innebär stärkta rättigheter för personer med funktionsnedsättning. De största förändringarna jämfört med 1985 års omsorgslag är att den personliga assistansen blev lagstadgad och att assistansersättningen etablerades i den med LSS parallella lagen (1993:389) om assistansersättning som en del av den statliga socialförsäkringen. Även ledsagarservice togs in i LSS som en pluslag till SoL. LSS innebär även en utökad personkrets som kan få rättigheter enligt lagen jämfört med tidigare lagar på området. Delar av LSS motsvaras

18. prop. 1984/85:176 med förslag till lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl. s. 17

av likheter i 1985 års omsorgslag, inklusive möjligheten att överklaga beslut om insatser, att den är en pluslag över SoL med ambitionsnivån att tillförsäkra personkretsen goda levnadsvillkor genom insatser och att det uttalade syftet var ökad självständighet för personer med funktionshinder jämfört med tidigare ordning.

Nedan följer några insiktsgivande uttalanden om målsättningen för lagstiftningen ur propositionen om LSS som föregåtts av den större ofta kallade Handikapputredningen på 1980-talet. Sidnumren som anges innan citaten är från prop. 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade:

[42] Människor med handikapp har i alltför liten grad fått del i Sveriges välfärdsutveckling. Många med funktionshinder saknar tillträde till arbetsmarknaden. Levnadsvillkoren för familjer med barn med handikapp är ofta svåra. Handikapputredningen har också dokumenterat bristfälliga förhållanden när det gäller svårt funktionshindrades möjligheter att bestämma över sin egen situation och påverka utformningen av service- och stödsatser. Speciellt svåra förhållanden gäller för människor med allvarliga funktionsstörningar. Familjernas situation är ofta hårt ansträngd. Varannan familj med ett gravt funktionshindrat barn får t.ex. nästan aldrig sova genom en hel natt.

[42 f.] Den miljörelaterade handikappsyn som präglat tänkandet under senare år är väsentlig. Enligt denna är handikapp inte någon egenskap hos den enskilde, utan ett förhållande mellan skadan eller sjukdomen och personens omgivning. Ett sådant synsätt ställer stora krav på omvandling av såväl den fysiska miljön som olika serviceåtgärder. Det är beklagligt att den miljörelaterade synen i alltför liten grad omsatts i praktisk handling. Den svenska ekonomin går för närvarande igenom en av sina svåraste perioder. Då sätts vår förmåga till solidaritet och inlevelse på speciellt hårda prov. Ibland förs den fördelningspolitiska debatten som om de flesta svenskar skulle vara "svaga". Det riskerar dränka kraven på angelägna förbättringar för dem som har de allra svårast. Det är sällan som de starkaste organisationerna företräder de mest utsatta människorna. Enligt min mening är det angeläget att vi även i

svåra tider kan finna utrymme för förbättringar för de mest utsatta till vilka människor med grava funktionshinder hör.

[43] Som jag nyss påpekade har människor med allvarliga funktionshinder sämre livsvillkor än de flesta andra. Deras livsvillkor måste alltid jämföras med villkoren för dem som inte är handikappade. Det är också motivet för att nu genomföra en lag om individinriktade rättigheter. Familjerna skall inte behöva kämpa för det som borde vara en självklarhet. De skall inte vara prisgivna åt vad de uppfattar som myndigheters godtycke.

[44] Den lagstiftning som nu föreslås är inte detalj styrande, utan syftar till att definiera rättigheter för människor med funktionshinder. Den avser att ge den enskilde och i en del fall kommunerna möjligheter att utforma servicen på bästa möjliga sätt.

Handikapputredningen har undersökt vilket inflytande människor med omfattande funktionshinder tycker sig ha över socialtjänstens insatser. Svaren ger en bild av maktlöshet: Omkring 80 % av människor med funktionshinder tycker sig inte kunna påverka socialtjänstens service vad beträffar ledsagarservice. Bara 8 % ansåg sig ha möjligheter att själva avgöra vilka personer som skall ge stöd och service inom den sociala hemtjänsten.

I den intervjuundersökning som Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet utfört på uppdrag av handikapputredningen listas olika hinder för inflytande. Det rör sig om en professionalism som blir till förmynderi, regelsystem utan flexibilitet, själva organisationen av servicen och sociala föreställningar om handikapp.

I rapporten sägs som sammanfattning att under 1970-talet genomfördes en rad reformer av stor betydelse för människor med funktionshinder. ”Men samtidigt skapades 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.”

Det är uppenbart att välfärdsstaten ibland har tagit alltför liten hänsyn till individens önskemål. Också människor med funktionshinder och deras familjer måste få större kontroll över sina egna liv.

Under 1980-talet kom frågan om inflytande att handla om hur de funktionshindrade via sina organisationer skulle kunna delta i den politiska debatten och bli representerade där politiska beslut fattades. Det är nu nödvändigt att vrida över uppmärksamheten mot de individuella rättigheterna och möjligheterna för enskilda människor att själva styra över sin vardag.

Målet för insatserna enligt den nya lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) skall vara att främja människors jämlikhet i levnadsvillkoren och fulla delaktighet i samhällslivet. Verksamheten skall enligt lagen vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet [förf. emfas].

Ett avgörande beslut är att - som jag senare föreslår - förändra de offentliga regelsystemen, så att människor med mycket grava funktionshinder får rätt att själva välja personlig assistent. Den som har behov av ständig hjälp - med påklädning och hygien, med kommunikation och vård - måste få denna rätt.

[45] Ett intressant försök att skapa alternativ till hemtjänsten och öka valfriheten för människor med funktionshinder startades på privat initiativ av Stockholm Independent Living (STIL) år 1987. Projektet innebär att de resurser som används till hemtjänst, ledsagarservice och annat läggs i en pott som disponeras av de funktionshindrade för anställning av egna assistenter. Därmed blir beroendet av myndigheter, och ofta stela rutiner, mindre och den funktionshindrade får möjlighet att själv bestämma över servicens utformning.

[45] Jag delar handikapprörelsens uppfattning att *funktionsnedsättningar skall betraktas som en av flera naturliga och oundvikliga variationer hos en befolkning. Mångfalden - och människors funktionsnedsättningar - finns alltid att räkna med. Denna vetenskap skall vara en utgångspunkt för välfärdspolitiken. Alla människor måste få*

chans att leva ett gott liv. Handikappolitiken måste präglas av flexibilitet och inriktas på att skapa möjligheter.” [förf. emfas].

Citaten ovan visar att avsikterna med LSS var skapa ett juridiskt ramverk med större frihet för individer med funktionsnedsättning som omfattas av lagens personkrets. Särskilt den personliga assistansen beskrivs som ett medel för att individen ska kunna ha kontroll över vardagliga beslut och leva i samhällsgemenskap på jämlik grund som andra.

Det finns förmyndarskap som både juridiskt och i praktiken begränsar en individs rättskapacitet och självbestämmande. Det görs främst genom tvångsvård, förvaltarskap och vissa former av godmanskap. De viktigaste regleringarna kring detta är LPT och 11 kap. föräldrabalken (1949:381). Formerna utgör på olika sätt ersättande beslutsfattande som hindrar individens självbestämmande och möjligheter att söka insatser eller avstå från att söka insatser. Det finns lovande och mindre ingripande praktiker om beslutsfattande med stöd som personligt ombud eller stöd genom LSS och SoL som grundar sig på individens vilja och att stödja individen med att uttrycka sin vilja i frågor av olika komplexitet. Det finns ingen laglig skyldighet för kommuner att tillhandahålla personliga ombud. Se vidare Gode män och förvaltare – en översyn, SOU 2021:36, för mer ingående beskrivningar av hur det ser ut i Sverige. Även informella strukturer kan begränsa självbestämmandet i praktiken.

Rättigheterna enligt SoL, LSS och socialförsäkringen kan prövas rättsligt. Det görs ifall en individ (eller dess företrädare) fått ett beslut från en myndighet som den inte är nöjd med och därefter överklagar beslutet inom den tid som anges i beslutet. Lagar som rättegångsbalken (1942:740), förvaltningsprocesslagen, rättshjälpslagen och rättsskyddsförsäkringar är viktiga för att ge effekt åt möjligheten att få rättsliga prövningar. Det finns kritik från funktionsrättsrörelsen och andra om bristen på tillgång till rättvisa i rättighetsmål, inklusive effektiv tillgång till domstolsprövning genom att ha tillgång till rättsmedel och kvalificerade ombud samt angående risker för stora ekonomiska kostnader för enskilda i exempelvis mål om diskriminering.¹⁹

19. Se t.ex. Diskrimineringskyddet i praktiken — mer än bara pengar? av Zotéeva, Anna och Linder, Ola, SvJT 2020 s. 221, Wejedal, Sebastian, Rätten till biträde – Om biträdeskostnader hantering vid svenska domstolar, doktorsavhandling, 2017, Wejedal, Sebastian, ”David mot Goliat i förvaltningsdomstolarna – medborgarna måste få rätt till advokat även där” 2017-11-

När det utreddes om och bereddes för att Sverige skulle ratificera Funktionsrättskonventionen konstaterade regering och riksdag att det inte behövdes lagändringar kopplade till bland andra artiklarna 4, 12 och 19. Angående artikel 19 hänvisades främst till att det inte finns hinder i lagstiftningen för personer att välja bostadsort eller med vem den vill leva.²⁰ Hänvisning gjordes även till att det finns skyldigheter för kommuner att inrätta gruppbostäder eller annan särskilt anpassad bostad för människor som möter betydande svårigheter i sin livsföring eller annars behöver sådan hjälp samt tillhandahålla de former av personligt stöd som är nödvändiga för att stödja personen i boendet och motverka isolering och avskildhet från samhället under förutsättning till att den enskilde samtycker till insatserna, och att det. I sammanhanget konstaterades även att det pågår arbete för att göra samhällsservice och anläggningar avsedda för allmänheten mer tillgängliga för personer med funktionsnedsättning.

Fortsättningsvis i beredningen inför ratificeringen konstaterades i samband med de allmänna åtagandena i artikel 4 konstaterades att det inte finns något hinder mot ratificering bland annat eftersom Sverige inte kommer försämrade rättigheter till följd av ratificeringen och att det finns ett krav på gradvis genomförande enligt artikel 4.2.²¹ Angående rättskapacitet konstaterades den lagliga ordningen med gode män och förvaltare, samt en allmän reglering om tvångsvård av den som på grund av allvarlig psykisk störning under en begränsad tid behöver sådan vård och om rätten att få en stödperson samt offentligt biträde vid rättegång, inte behövde ändras för att ratificera konventionen.²²

15, Dagens Juridik, och Linder, Ola "De flesta som anmäls för diskriminering har råd med advokat – men sällan de som diskrimineras", 2018, replik på Dagens juridik.

20. Se särskilt prop. 2008/09:28 s. 52 f.

21. Se särskilt prop. 2008/09:28 s. 20 f.

22. Se särskilt prop. 2008/09:28 s. 42.

3.4 Nationell rätt mot artikel 19 a) val av bostadsort och bostadsform, samt vem en lever med

Rätten att välja bostadsort kopplas till rörelsefriheten, och det finns inga lagfästa begränsningar i rätten att bosätta sig inom landet. Däremot finns ingen utkrävbar rätt till bostad för den som saknar bostad, men det finns skydd för de som äger sitt boende, bor med bostadsrätt eller hyr en bostad enligt hyreslagen (12 kap. jordabalken (1970:994)). I 1 § lag (2000:1383) om kommunernas bostadsförsörjningsansvar stadgas att "[v]arje kommun ska med riktlinjer planera för bostadsförsörjningen i kommunen. Syftet med planeringen ska vara att skapa förutsättningar för alla i kommunen att leva i goda bostäder och för att främja att ändamålsenliga åtgärder för bostadsförsörjningen förbereds och genomförs." Det går att söka om bostad via allmännyttan, privata hyresvärdar, köpa bostadsrätt eller annat boende. Dessa regleringar gäller för personer med och utan funktionsnedsättning, vilket skapar vissa möjligheter för att säkerställa rätten att välja var, med vem och i vilka former som en bor.

LSS 9 § p. och 5 kap. 7 § 3 st. SoL reglerar särskilt om särskilda boenden för vissa personer med funktionsnedsättning. SoL reglerar även särskilt bistånd för äldre. Lagstiftningarna bygger på lite olika sätt på stöd från en kommun och för det mesta verkställs beslut inom kommunens gränser, men det kan ske i en annan kommun. Det går även att söka om förhandsbesked om insatser enligt 16 § LSS om en individ avser att flytta till en annan kommun. Dessa regleringar är särskilda för personer med funktionsnedsättning och personer utan funktionsnedsättning kan inte ta del av dem.

Bostad med särskild service är som regel organiserad så att flera personer med funktionsnedsättning bor i nära anslutning till varandra och på olika sätt delar gemensamma utrymmen. Boendet och servicen är nära sammankopplade och det går inte att få assistansersättning beviljad om individen har bostad med särskild service.²³ Servicen utgår ifrån en personalgrupp som ska finnas till för de boende som oftast bor i egna lägenheter med anslutande gemensamhetsutrymmen.

23. Se 51 kap. 24 § SFB där det bland annat regleras att assistansersättning inte lämnas för tid när den funktionshindrade bor i en gruppboende eller vistas i eller deltar i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet enligt 9 § 10 LSS.

Lagen (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag har till syfte att genom bidrag till anpassning av bostäder ge personer med funktionsnedsättning möjlighet till ett självständigt liv i eget boende. Bostadsanpassningsbidrag kan lämnas till en person med funktionsnedsättning för anpassning av dennes permanentbostad. Det är till för att anpassa och komplettera fasta funktioner i och i anslutning till en bostad. Däremot finns undantag för vilka åtgärder som kan finansieras och bostaden måste vara av viss kvalitet för att bidrag ska beviljas av kommunen. Av 8 § framgår att ”byggnadstekniska brister, eftersatt underhåll, avsaknad av eller avsevärda brister i grundläggande bostadsfunktioner, eller avvikelser från bygglagstiftningens krav på tillgänglighet och användbarhet för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga inte omfattas. 9 § innehåller ytterligare begränsningar, inklusive att bidrag inte kan lämnas för hiss. I den senaste lagändringen fanns en ambition att sänka kostnaderna för bl.a. hissar för kommunerna. Även om lagen är en särskild reglering för personer med funktionsnedsättning så är bidragen som kan lämnas till för att personer med funktionsnedsättning ska kunna bo och leva i ett eget boende på den ordinarie bostadsmarknaden.

Av 8 § framgår att ”byggnadstekniska brister, eftersatt underhåll, avsaknad av eller avsevärda brister i grundläggande bostadsfunktioner, eller avvikelser från bygglagstiftningens krav på tillgänglighet och användbarhet för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga inte omfattas. 9 § innehåller ytterligare begränsningar, inklusive att bidrag inte kan lämnas för hiss. I den senaste lagändringen fanns en ambition att sänka kostnaderna för bl.a. hissar för kommunerna.²⁴ Även om lagen är en särskild reglering för personer med funktionsnedsättning så är bidragen som kan lämnas till för att personer med funktionsnedsättning ska kunna bo och leva i ett eget boende på den ordinarie bostadsmarknaden.

24. Det uttalas i prop. 2017/18:80 Ny lag om bostadsanpassningsbidrag: ”Hissar är en stor kostnad för kommunerna, och därför bör rätten till hiss för enskilt bruk begränsas. Om det rör sig om en mindre hiss i exempelvis en entré till ett flerbostadshus kan det vara rimligt att bevilja bidrag för hiss om bostaden i övrigt är lämplig. I övrigt bör grundprincipen vara att en bostad som har nivåskillnader som är större än vad som kan åtgärdas med ramp är att anse som uppenbart olämplig för personer med behov av hiss eller liknande.”197907040542

3.5 Nationell rätt mot artikel 19 b) individuellt utformat och individstyrt funktionsstöd

Individstyrt stöd och särskilt stöd och service återfinns främst i LSS och SoL, vilket beskrivits översiktligt i kapitel 3.3 ovan. Lagarna tillkom innan Funktionsrättskonventionen. Det har skett lagändringar över tid och det pågår både konkreta lagstiftningsprocesser och livliga debatter om framtiden för lagarna samt stödet och servicens reglering och omfattning. I denna del förklaras på ett övergripande plan hur LSS och SoL ser ut kring stöd och service till personer med funktionsnedsättning.

Alla individer som vistas i en kommun omfattas av SoL som ska främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet. Rätten till bistånd regleras i 4 kap. 1 §. I 5 kap. 7-8 a §§ SoL regleras särskilt kommuners ansvar för "människor med funktionshinder" [sic]. SoL är en ramlag och ger kommunerna möjligheter att utforma relevant och ändamålsenligt stöd för att uppnå lagens syften. I 2 a kap. SoL finns mer detaljerade bestämmelser om ansvarsfördelningen gällande stöd och hjälp enligt SoL mellan vistelsekommun och bosättningskommun, inklusive när det finns vissa LSS-insatser beviljade.

Enligt 1 § LSS gäller rätten till insatser för personer 1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, 2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller 3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.²⁵ Den tredje punkten med utökad personkrets jämfört med tidigare lag diskuterades i förarbetena till lagen.²⁶ Exempel på personer med sådana funktionshinder i personkrets 3 kan vara människor med uttalade rörelsehinder, med grava syn- och hörselskador eller med svårartade effekter av sjukdomar som t.ex. diabetes eller hjärt- och lungsjukdomar. Även människor med vissa mag- och tarmsjukdomar kan t.ex.

25. Punkterna 1 och 2 motsvarar de som omfattades av omsorgslagen, se prop. 1992/93:159 s. 53.

26. Se särskilt prop. 1992/93:159 s. 54-58.

medföra behov av täta tarmtömningar, vissa typer av hjärnskador kan innebära mindre uttalade intellektuella störningar i vissa avseenden men omfattande störningar i andra anges i propositionen. Vidare anges på s. 55-56 följande:

Personer med vissa mindre kända funktionshinder kan också behöva tillgång till särskilda resurser och särskilt kunnande på grund av att allmänna kunskaper om funktionshindret och om dess konsekvenser är begränsat. Även vissa psykiska störningar kan utgöra stora och varaktiga funktionshinder.

Kombinationer av skador vars sammantagna följder är speciellt svåra eller komplicerade medför ofta att den enskilde har särskilt stora svårigheter i den dagliga livsföringen. Det kan t.ex. gälla för personer med dövblindhet, med kombinationer av rörelsehinder eller med tal- och språkstörning i kombination med utvecklingsstörning.

Med betydande svårigheter i den dagliga livsföringen menar jag att den enskilde inte på egen hand kan klara vardagsrutiner som t.ex. hygien, toalettbestyr, påklädning, mathållning, förflyttning inomhus och utomhus, sysselsättning eller att utföra nödvändig träning eller behandling. Det kan också innebära att en person inte kan förstå och klara sin ekonomi. Andra svårigheter kan vara att kommunicera med andra. Det gäller både svårigheter att ta emot och att ge information och att samtala med andra direkt eller per telefon. Begreppet bör även kunna användas om en person på grund av funktionshinder löper risk att bli isolerad från andra människor.

Med omfattande behov av stöd eller service avser jag både kvantitativa och kvalitativa aspekter. Den enskilde skall i allmänhet ha ett återkommande behov av särskilt stöd för att klara funktioner som andra kan klara på egen hand. Med återkommande avses att stödbehovet vanligen föreligger dagligen och i olika situationer och miljöer. Behov av stöd bör uppfattas i vid bemärkelse och avse stöd av olika karaktär.

Ibland kan det behövas stödinsatser av så speciell art att de trots mindre tidsåtgång bör betraktas som omfattande. Exempel kan

vara stöd som vanligen bör ges av personal med mycket specifik utbildning och kompetens.

På s. 57 i propositionen anges att "[d]et är av naturliga skäl förknippat med vissa svårigheter att definiera och avgränsa den nya lagens personkrets. Mot den bakgrunden är det angeläget att den praktiska tillämpningen när det gäller personkretstillhörigheten ges särskild uppmärksamhet."

Insatserna för särskilt stöd och service som personkretsen kan få tillgång till återfinns i 9 § LSS och följer med översiktliga beskrivningar:

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder. Det rör sig om insatser av rådgivande och allmänt stödjande karaktär, där medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska aspekter av funktionshindret beaktas. Insatserna skall ses som komplement till och inte som ersättning för t.ex. habilitering, rehabilitering och socialtjänst.²⁷ Rådgivningen ska även kunna gälla anhöriga.

2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken. Insatsen har utvecklats med flera lagändringar. Särskilt viktig är 9 a § LSS som specificerar att insatsen ska vara:

[ett] personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med andning, sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). Hjälp med andning eller med måltider i form av sondmatning ska anses som sådant stöd, oavsett hjälpens karaktär.

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga

27. Prop. 1992/93:159 s. 59 f.

behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt. Om behovet avser hjälp med andning, omfattar rätten till insats alla åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälpen ska kunna ges. Om behovet avser hjälp med måltider i form av sondmatning, omfattar rätten till insats alla åtgärder som är direkt nödvändiga för förberedelse och efterarbete i samband med sådana måltider. Personlig assistans för andra personliga behov avser även

1. tid under den enskildes dygnsvila när en assistent behöver vara tillgänglig i väntan på att den enskilde behöver hjälp utan att det är fråga om tillsyn (väntetid),
2. tid under den enskildes dygnsvila när en assistent i stället behöver finnas till förfogande på annan plats i väntan på att den enskilde behöver hjälp (beredskap), och
3. tid när en assistent behöver vara närvarande i samband med en aktivitet utanför den enskildes hem på grund av att ett hjälpbehov kan förväntas uppstå.

Den som har behov av mer än en personlig assistent samtidigt, har rätt till två eller flera assistenter endast om möjligheterna att få bidrag enligt lagen (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag eller hjälpmedel enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), har utretts.

I propositionen på s. 62 klargörs att: "[s]tödet skall vara knutet till personen och inte till någon viss verksamhet." Vidare framgår på s. 64 att:

Assistansen skall vara förbehållen krävande eller i olika avseenden komplicerade situationer, i regel av mycket personlig karaktär. Avgörande bör vara att den enskilde behöver personlig hjälp för att klara sin hygien, för att klä sig och klä av sig, för att inta måltider eller för att kommunicera med andra. Avsikten bör emellertid vara att assistansen därutöver också skall ges i andra situationer där den enskilde behöver kvalificerad hjälp och som ingår i det dagliga livet, t.ex. om personen behöver hjälp för att komma ut i samhället, för att studera, för att delta i daglig verksamhet eller för att få eller behålla ett arbete.

9 § b-d och f LSS innehåller ytterligare bestämmelser om personlig assistans som kommit till delvis som en respons på att rättsläget som en helhet utvecklats, inte minst rättspraxis som exempelvis påverkat rättsläget kring väntetid och beredskap. 9 a § LSS har också utvecklats till följd av rättspraxis. En lagändring från 90-talet gäller grundläggande behov som en förutsättning för personlig assistans enligt nuvarande 9 a § LSS; ”I propositionen föreslås åtgärder som syftar till att uppnå en bättre kostnadskontroll och vissa besparingar inom statlig assistansersättning”²⁸ Åldersbegränsningen i 9 b § LSS har genomgått förändringar och innebär att idag kan en person som haft personlig assistans beviljad innan den fyller 65 år eller senast dagen före 65-årsdagen ansöka om personlig assistans och får den beviljad har rätt till personlig assistans, samt att det inte går att ansöka om utökat antal timmar efter att personen fyllt 65.

Vissa viktiga rättsfall följer. I RÅ 2009 ref. 57 konstaterades de grundläggande behovens olika moment behöva vara integritetskänsliga hjälpbehov för att vara assistansgrundande. I HFD 2012 ref. 41 fanns inte varma bad och massage utgöra grundläggande behov. I 2018 ref. 21 konstaterades att egenvård, om den är av tillräckligt integritetskänslig karaktär, samt att sondmatning är en del av det grundläggande behovet måltider. I HFD 2018 ref. 44 konstaterades kommunikation via tolkning av taktilt teckenspråk inte vara ett grundläggande behov som kan vara assistansgrundande medhänvisning till regleringen i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30; HSL) om vardagstolkning. I HFD 2015 ref. 46 konstaterades det ”femte” grundläggande behovet ang. ingående kunskaper enbart gälla vid psykisk funktionsnedsättning. I HFD 2020 ref. 7 hanterades frågor om det grundläggande behovet ingående kunskaper kopplade till epilepsi. I HFD 2019:56 fanns att sminkning inte ingår i det grundläggande behovet hygien. Kammarrätten i Göteborgs dom i mål nr. 5644-20 innehöll att trädgårdsskötsel inte kan beviljas som annat personligt behov.

Se vidare ”Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen ’föräldrans ansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’.” av Anna Bruce i bilaga 3 i SOU 2021:37 Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser.

28. Prop. 1995/96:146.

3. ledsagarservice.

Ledsagarservice är en stödform som ursprungligen utvecklades för synskadade personer, men som senare kommit även andra grupper av funktionshindrade till del. I regel är det hemtjänsten som svarar för ledsagarservicen. [...] Ledsagarservice är enligt min mening en betydelsefull verksamhet som kan underlätta för personer med omfattande funktionshinder att delta i samhällslivet. [...] Servicen bör erbjudas personer som tillhör lagens personkrets men inte har personlig assistans, för att t.ex. besöka vänner, delta i fritidsaktiviteter eller i kulturlivet eller för att bara promenera. Insatsen bör ha karaktären av personlig service och anpassas efter de individuella behoven.²⁹

Även här har det kommit begränsande rättspraxis som gjort att blinda och synskadade inte längre beviljas ledsagarservice i samma utsträckning. I domen RÅ 1999 ref 54 fanns en 81-årig person med grav synskada inte ha rätt till ledsagarservice då han inte bedömdes tillhöra personkrets 3 i LSS. Domen har tolkats så att vissa personer med grava synskador inte tillhör LSS personkrets. I HFD 2011 ref 36, som bland annat handlade om ledsagning, bedömdes att en funktionshindrad förälders behov av hjälp och tillsyn av barn inte kan beaktas när det ska bedömas om föräldern tillhör LSS personkretsar.

4. biträde av kontaktperson.

Kontaktpersonen bör vara en person som ställer sig till förfogande som medmänniska för en person med funktionshinder som behöver hjälp för att komma i kontakt med andra människor och för att komma ut i samhället. [...] Insatsen bör enligt min mening ses som ett icke-professionellt stöd som ges av en person med stort engagemang och intresse för andra människor.

29. Prop. 1992/93:159 s. 74.

5. avlösarservice i hemmet.

Med avlösarservice avses vanligen avlösning i det egna hemmet, dvs. att en person tillfälligt övertar omvårdnaden från anhöriga eller andra närstående.³⁰

Föräldrar till funktionshindrade barn behöver ofta hjälp med avlösning för att kunna koppla av eller för att genomföra aktiviteter som barnet inte deltar i. Likaså kan avlösning vara en förutsättning för att föräldrarna skall kunna ägna sig åt det funktionshindrade barnets syskon eller för att kunna resa bort. [...] Avlösning bör kunna ges både som en regelbunden insats och i situationer som inte kan förutses. Jag anser att den bör vara tillgänglig under dagtid, kvällar och nätter samt under helger.³¹

6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet.

Korttidsvistelse innebär att en funktionshindrad person tillfälligt under en kortare eller längre tid vistas på ett korttidshem, hos en familj eller deltar i en lägerverksamhet.³²

På många sätt liknar insatsen 5. avlösarservice i hemmet. Vidare i propositionen på s. 77 framgår att ”I valet mellan de bägge avlösningsformerna måste givetvis den enskildes och de anhörigas önskemål tillmätas största betydelse.”

7. korttidstillsyn för skolutövning över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov.

Många ungdomar med omfattande funktionshinder som har förvärvsarbetande föräldrar kan av olika skäl inte klara sig själva före eller efter skoldagen eller under skollov och ferier. Det är därför nödvändigt att de under sådan tid kan tillförsäkras både en trygg situation och en meningsfull sysselsättning. Behovet av tillsyn och

30. Prop. 1992/93:159 s. 76 f.

31. Prop. 1992/93:159 s. 75 f.

32. Prop. 1992/93:159 s. 77.

verksamhet kan vara mycket varierande. Det innebär att tillsynen måste kunna utformas flexibelt med utrymme för individuella lösningar. Vissa ungdomar kan behöva tillsyn och hjälp i hemmet. För andra kan kommunens reguljära fritidsverksamhet med personligt stöd vara det bästa alternativet. I vissa situationer kan det vara lämpligt att anordna särskilda grupper för att tillgodose önskemål som kan finnas bland funktionshindrade ungdomar om att träffa andra ungdomar i en likartad situation.³³

8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet.

Det som avses med familjehem är:

[En] frivilligt vald boendeform. Familjehemmet bör i första hand ses som ett komplement till föräldrahemmet. Familjehem bör komma ifråga för barn och ungdomar med svåra funktionshinder som trots olika stödinsatser helt eller delvis inte kan bo kvar i föräldrahemmet. Genom att reglera stödformen i den nya lagen framhålls de särskilda kvalitetskrav som lagens övergripande intentioner ställer på insatsen. [...] Ett mål för insatserna enligt den nya lagen bör vara att svårt funktionshindrade barn och ungdomar ges möjlighet att så långt det är möjligt växa upp i sina föräldrahem. En förutsättning härför är ofta att föräldrarna kan ges ett bra samhällsstöd som anpassas till olika situationer och efter skiftande behov.³⁴

Bostad med särskild service för barn och ungdom skall kunna användas flexibelt och efter barnets och familjens behov. Liksom jag sagt om familjehem, bör gränsen mellan olika boendalternativ vara flytande och utgångspunkten bör vara att med föräldrahemmet som bas hitta den bästa lösningen för barnet eller den unge. I huvudmannens uppgift bör ingå att på ett ingående sätt och med

33. Prop. 1992/93:159 s. 79.

34. Prop. 1992/93:159 s. 80 f.

hjälp av expertstöd bearbeta valsituationen mellan t.ex. familjehem och bostad med särskild service.

Konstruktionen kring elevhem enligt lagar innan LSS skulle finnas kvar och breddas i omfång till fler situationer. Syftet var att de kunde vara både integrerade i bostadsområden och i vissa fall placerade vid sjukhus om det var ändamålsenligt.³⁵

9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna.

Bostad med särskild service skall kunna utformas på olika sätt. Huvudformerna skall vara servicebostad och gruppbo-
stad. Personer som omfattas av den nya lagen skall också ges en rätt till en av kommunen anvisad särskilt anpassad bostad.³⁶

Med servicebostäder avses vanligen sådana bostäder som har tillgång till gemensam service, t.ex. restaurang, matdistribution och fast anställd personal. Lägenheterna är i regel anpassade efter den enskildes behov och ligger oftast samlade i samma hus eller i kringliggande hus.³⁷

Med gruppbo-
stad avses vanligen ett litet antal bostäder som är grupperade i villor, radhus eller flerfamiljshus kring gemensamma utrymmen och där service och vård kan ges alla tider på dygnet. [...] Gruppbo-
stad skall vara ett bostadsalternativ för personer som har ett så omfattande tillsyns- och omvårdnadsbehov att mer eller mindre kontinuerlig närvaro av personal är nödvändig. [...] Bostadslägenheten i gruppbo-
staden skall vara den enskildes permanenta bostad. Detta ställer särskilda krav på bostadsstandar-
den. Huvudregeln bör vara att de generella byggbestämmelser som gäller för bostäder i allmänhet, också skall gälla för bostadslägen-
heter i en gruppbo-
stad. Därutöver bör dimensioneringen bedömas

35. Prop. 1992/93:159 s. 80-82.

36. Prop. 1992/93:159 s. 83 ff.

37. Prop. 1992/93:159 s. 86.

med hänsyn till den enskildes servicebehov och ibland behov av utrymmeskrävande hjälpmedel. De gemensamma utrymmena bör placeras på ett sådant sätt att de kan fungera som den samlande punkten för de boende. Ytorna bör vara så dimensionerade att alla som bor i gruppboendestaden kan delta samtidigt i olika aktiviteter. Ett positivt socialt samspel med andra är ett nödvändigt inslag för ett gott liv i en gruppboendestad. För att stärka och utveckla samspelet i gruppboendestaden krävs att gruppen som delar gemensamma utrymmen inte är för stor. Den bör inte vara större än att den enskilde kan få en social roll i gruppen, att knyta vänskapsband och att kunna förstå och förutsäga de andras reaktioner. Principen bör vara att gruppboendestäder är förlagda till vanliga bostadsområden. Enligt min mening bör gruppboendestäderna utformas och placeras så att de inte får en institutionell prägel.³⁸

Om särskilt anpassad bostad uttalas att "bostaden bör ha en viss grundanpassning. Behövligt stöd och service i anslutning till boendet bör ges inom ramen för de insatser som jag nyss föreslagit i övrigt skall gälla enligt den nya lagen, t.ex. personlig assistans och ledsagarservice."³⁹

10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig.

Daglig verksamhet är inte ett arbete i den mening som avses i t.ex. lagen (1982:80) om anställningsskydd.

Rätten till daglig verksamhet bör primärt avse personer i yrkesverksam ålder som för närvarande omfattas av omsorgslagen och som saknar arbete eller annan daglig sysselsättning. Det hindrar emellertid inte att även personer som uppnått pensionsålder bör ges möjlighet att fortsätta i daglig verksamhet för att därigenom undvika passivering och isolering. Den dagliga verksamheten bör till sitt innehåll kunna rymma såväl aktiviteter med habiliterande inriktning som mer produktionsinriktade uppgifter. Den bör

38. Prop. 1992/93:159 s. 86 f

39. Prop. 1992/93:159 s. 87.

ha som syfte att bidra till den personliga utvecklingen och att främja delaktigheten i samhället. Ett övergripande mål bör vara att på kortare eller längre sikt utveckla den enskildes möjlighet till arbete. [...] Det bör understrykas att daglig verksamhet inte skall uppfattas som en anställningsform. Det är inte frågan om ett avlönat arbete och syftet är inte heller att producera varor eller tjänster. Däremot kan verksamheten med fördel utformas så att den bidrar till att öka personens förutsättningar att senare få en anställning i arbetslivet.⁴⁰

Enligt 9 e § LSS ingår omvårdnad i insatserna enligt 9 § 5-8 och 10 samt i insatsen bostad med särskild service för vuxna enligt p. 9, men alltså inte särskilt anpassad bostad enligt samma punkt. I insatserna bostad med särskild service för barn och ungdomar samt bostad med särskild service för vuxna ingår också fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter.

I 51 kap. SFB regleras rätten till assistansersättning för personlig assistans som överstiger grundläggande behov enligt 9 a § LSS om minst 20 timmar per vecka i genomsnitt. I 51 kap. finns flertalet regler som både liknar och skiljer sig från regleringen om personlig assistans i LSS, men de stora dragen är desamma i regleringarna. Det pågår en statlig utredning om huruvida hela den personliga assistansens huvudmannaskap och ifall den ska förstatligas helt.⁴¹

Kommunernas planering och politik påverkar även utfallet av LSS i kommunen. Ett citat från en rapport från Sveriges kommuner och regioner är mycket illustrerande för hur en ledande organisation som representerar kommuner resonerar:

Utvecklingen av antalet personer som får boenden enligt LSS är beroende av utvecklingen i frågan om personlig assistans då dessa insatser kan ses som substitut till varandra. I fall målgruppen för personlig assistans utvidgas, är det möjligt att efterfrågan på boenden enligt LSS minskar. Likaså är det möjligt att det sker en ökning av behov av bostäder för vissa grupper, exempelvis i de

40. Prop. 1992/93:159 s. 90.

41. Dir. 2021:76.

fall där personen inte beviljas tillräckligt många assistanstimmar för att kunna bo kvar i hemmet. Flera kommuner nämner en viss osäkerhet kring behovet av bostäder framåt utifrån utredningen av LSS och personlig assistans.⁴²

I nära anslutning till de individuella stöden finns färdtjänsten. Enligt lagen (1997:736) om färdtjänst kan tillstånd till färdtjänst för personer som på grund av funktionshinder, som inte endast är tillfälligt, har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att resa med allmänna kommunikationsmedel beviljas. Genom Högsta förvaltningsdomstolens beslut i mål nr 180-21 blev ett regionalt beslut att neka en 21-årig blind person som har allvarliga svårigheter att resa med den allmänna kollektivtrafiken där hans syncentral medgett att det i vissa fall är förenat med livsfara blivit slutligt. Färdtjänsten kan möjligen kopplas tydligare till artikel 20 i Funktionsrättskonventionen jämfört med artikel 19 b), men den har likväl praktisk effekt som kopplas till möjligheterna för många personer med funktionsnedsättning att effektivt vara självbestämmande och delta i samhällsgemenskapen på jämlik grund. Kopplat till artikel 20 och statens ansvar att säkerställa rörelsefrihet för personer med funktionsnedsättning finns en reglering i HSL om och tillgång till hjälpmedel. Tillgången till hjälpmedel har skiftat över tid i regionernas praktik och på senare tid har höjda avgifter införts i vissa regioner. Tillgången till hjälpmedel och bostadsanpassningsbidrag påverkar även i viss mån rätten till personlig assistans enligt 9 a § 3 st. LSS. HSL reglerar även vardagstolkning, vilket är en service för kommunikation för döva, hörselskadade och personer med dövblindhet som bör kopplas till artikel 19 b). Tolk tjänsten kan ge förutsättningar för individen att vara självbestämmande i samhällsgemenskapen även om den idag inte är reglerad som en rättighet.⁴³

42. Stöd av prognos för boende enligt LSS, SKR, maj 2020,

43. Se vidare en översikt och problematisering kring dagens tolktjänst mm. i Rimligt tillmötesgående, tolktjänst och Independent Living – En utforskning av vägar mot deltagande i paritet för döva, hörselskadade och personer med dövblindhet inom arbetslivet och bortom, Ola Linder, 2021. Åtkomst via <https://lagensomverktyg.se/wp-content/uploads/sites/4/2021/02/Tolktja%CC%88nst.pdf> 220209. I prop. 1992/93:159 diskuterades ifall tolktjänsten skulle omfattas av LSS som en rättighet, men det bedömdes inte lämpligt med hänvisning till vid tiden rådande brist på tolkar.

3.6 Nationell rätt mot artikel 19 c) tillgänglighet till allmän samhällsservice

Det finns lagar och andra författningar som reglerar att olika sektorer av samhället ska vara tillgängliga. Några anges nedan.

En myndighet ska vara tillgänglig för kontakter med enskilda och informera allmänheten om hur och när sådana kan tas enligt 7 § förvaltningslagen (2017:900). Lagen (2018:1937; DOS-lagen) om digital offentlig service reglerar tillgänglighet för offentliga och offentligt finansierade aktörer på det digitala serviceområdet. Vid offentlig upphandling av sådant som ska användas av fysiska personer ska de tekniska specifikationerna bestämmas med beaktande av samtliga användares behov, däribland tillgängligheten för personer med funktionsnedsättning, enligt 9 kap. 2 § lagen (2016:1145; LOU) om offentlig upphandling och 9 kap. 2 § lag (2016:1146) om upphandling inom försörjningssektorerna.⁴⁴

Plan- och bygglagen (2010:900; PBL) reglerar krav på tillgänglighet i byggnader. Exempelvis ska planläggning främja bostadsbyggande och utveckla bostadsbeståndet samt främja en god livsmiljö som är tillgänglig och användbar för alla samhällsgrupper från en social synpunkt enligt 2 kap 3 § PBL. Vidare ska en ”byggnad ska vara tillgänglig och användbar för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga” enligt 8 kap. 1 § PBL. Lagen kompletteras med plan- och byggförordningen (2011:338; PBF) samt Boverkets föreskrifter (som t.ex. BBR och HIN3). Enligt dessa normer ska bland annat enkelt avhjälpna hinder avhjälpas.⁴⁵

44. Se även Europaparlamentets och rådets direktiv 2014/24/EU av den 26 februari 2014 om offentlig upphandling samt Europaparlamentets och rådets direktiv 2014/25/EU av den 26 februari 2014 om upphandling av enheter som är verksamma på områdena vatten, energi, transporter och posttjänster.

45. Se vidare i Anna Zoteevas undersökning av tillsynen över enkelt avhjälpna hinder i praktiken som visar på stora brister <https://lagensomverktyg.se/wp-content/uploads/sites/4/2018/05/AnnaZoteevasUtredningomEAH.pdf>. Se även JOs beslut i fem ärenden med diarienumrena 531-535-2019 innehåller kritik om brister i den kommunala handläggningen inom byggnadsnämnders arbete med ärenden om enkelt avhjälpna hinder.

3 § lag (1979:558) om handikappanpassad kollektivtrafik reglerar att när kollektivtrafik planeras och genomförs ska funktionshinderade särskilda behov beaktas, samt att de färdmedel som används ska så långt det är möjligt vara lämpade för resenärer med funktionshinder. Enligt 13 § lagen (2010:1065) om kollektivtrafik ska den regionala kollektivtrafikmyndigheten ska verka för att den regionala kollektivtrafiken är tillgänglig för alla resenärsgrupper.

I arbetslivet och skolan är arbetsmiljölagen (1977:1160) och skollagen (2010:800) viktiga regelverk för tillgänglighet och ansvar för att skapa en fungerande arbetsmiljö för individen.

Vår huvudsakliga lag mot diskriminering, DL, innehåller förbud mot en underlåtenhet att vidta skäliga åtgärder för tillgänglighet för en verksamhetsutövare på vissa samhällsområden, se 1 kap. 4 § 3 p. om bristande tillgänglighet som en form av diskriminering och 2 kap. DL (notera särskilt undantaget från bostäder mm i 2 kap. 12 c § DL). Prövningen om huruvida en åtgärd för tillgänglighet är skälig ska utgå bland annat från krav på tillgänglighet i lag och annan författning. Därmed kan diskrimineringsformen bristande tillgänglighet betraktas som ett rättsmedel för att testa andra lagar som inte i sig annars varit utkrävbara av enskilda. Lagändringen fördes in i samband med en diskurs kring statens ansvar att genomföra rättigheterna enligt Funktionsrättskonventionen.⁴⁶ Det har börjat formeras en rättspraxis grundat på bestämmelserna. Några rättsfall på området beskrivs i det följande.

Hovrätten över Skåne och Blekinges dom 2020-04-29 i mål nr FT 3884-19 gällde en underlåtenhet att upprätta ett åtgärdsprogram för en elev med funktionsnedsättning utgjort diskriminering i form av bristande tillgänglighet. 20 000 kr i diskrimineringsersättning utgick till käranden.

I Svea Hovrätts dom 2021-10-19 i mål nr T 3836-20 konstaterades att det utgjort diskriminering i form av bristande tillgänglighet när ett bussbolag inte låtit en person med elektrisk rullstol använda kollektivtrafiken. Hovrätten konstaterade att en verksamhetsutövare inte kan undgå ansvar för diskriminering genom att hänvisa till okunskap hos anställda i verksamheten. 60 000 kr i diskrimineringsersättning utgick.

46. Prop. 2013/14:198 Bristande tillgänglighet som en form av diskriminering s. 19 och 50.

I Skaraborgs tingsrätts dom 2017-05-24 i mål nr T 2447-16 handlade om en kommun som inte åtgärdade sin skolas bristfälliga rullstolsramper, vilket utgjorde diskriminering i form av bristande tillgänglighet. Tingsrätten dömde ut 30 000 kr i diskrimineringsersättning. Domen överklagades och ersättning utgick om 75 000 kr efter kommunens medgivande av betalningsyrkandet i hovrätten.

AD 2017 nr. 51 gällde en högskola som nekade den mest meriterade sökanden en lektorstjänst. Arbetsdomstolen fann dock att det inte utgjorde diskriminering i form av bristande tillgänglighet genom att kostnaderna för teckenspråkstolkar översteg vad lagen kräver av arbetsgivare. Ärendet togs till FN:s kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning som konstaterade i comm. 45/2018 att underlåtenhet att utreda och undersöka alternativa lösningar på arbetssituationen utgjorde diskriminering genom att neka ett rimligt tillmötesgående (reasonable accommodation).

Solna tingsrätts dom 2021-06-17 i mål nr T 11857-19 handlade om direkt diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Det konstaterades utgöra direkt diskriminering att en restaurang nekade alkoholservering till en kvinna som använder rullstol utan att objektivt kunna visa omständigheter som tydde på berusning, särskilt eftersom restaurangen inte haft en dialog med kvinnan. 30 000 kr i diskrimineringsersättning utgick. Även om målet inte gällde diskrimineringsformen bristande tillgänglighet så resulterade diskrimineringen i att kvinnan inte kunde ta den av en service som erbjöds allmänheten.

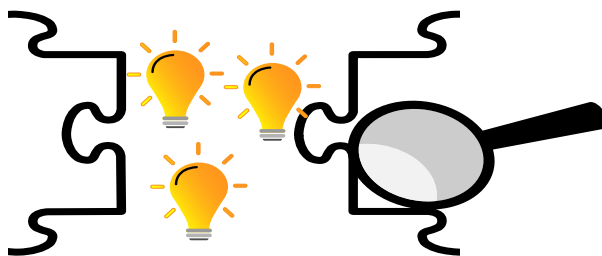
De flesta målen angivna ovan vanns av kärandena, men det finns flera exempel på mål som förlorats av den som påstått att det skett diskriminering i strid med ett förbud mot diskriminering enligt DL.⁴⁷ Diskussionen som refererats till under 3.2 om tillgång till rättvisa är mycket aktuell på civilprocessens område som diskrimineringsmålen är en del av.

47. Se vidare Sweden - Country report non-discrimination 2020, Lappalainen, Paul och tidigare års utgåvor. <https://www.equalitylaw.eu/downloads/5279-sweden-country-report-non-discrimination-2020-2-08-mb> åtkomst 2022-01-06.

3.7 Sammanfattning av motsvarande svensk rätt

Sverige har reglering som kopplas till alla huvuddelar av artikel 19. För grundrättigheten finns olika motsvarande allmän lagstiftning som ska garantera frihet och rättskapacitet, men det finns även begränsande system som förvaltarskap och tvångsvård. Vidare finns reglering för bostadspolitik i allmänhet och särskilt för personer med funktionsnedsättning som på olika sätt möjliggör jämlikhet och riskerar att sätta den ur spel. Nära kopplat till bostadsfrågorna finns vissa stödformer för personer med funktionsnedsättning, så som service i bostäder med särskild service. Andra stödformer som personlig assistans och ledsagning och är inte knutna till en plats. Avlösarservice i hemmet, korttidstillsyn och korttidsvistelse kan fungera som tillfällig avlastning för föräldrar och innebära nya sociala kontakter för barnen. Det finns tillgänglighetskrav i olika samhällssektorer som service och anläggningar som utbjuds till allmänheten. Däremot kan det ifrågasättas om regleringen är heltäckande, samt om staten tillräckligt säkerställer aktiva åtgärder för progressivt genomförande av alla rättigheter, som personlig assistans och arbete för tillgänglighet, enligt de krav som Funktionsrättskonventionens artikel 19 med flera nära anliggande artiklar ställer upp.

Nästa del fokuserar på en analys av Funktionsrättskonventionens stadgande om rätten för personer med funktionsnedsättning att leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen i jämförelse med vad Sverige åstadkommit och vad som finns kvar att göra.



4. En jämförande analys – var finns de viktigaste gapen?

I denna del ska fokus finnas på att besvara frågan: var finns gapen mellan Sveriges åtaganden enligt artikel 19 och närliggande bestämmelser i Funktionsrättskonventionen jämfört med vad Sverige har åstadkommit i övergripande strukturer för att säkerställa rätten för personer med funktionsnedsättning att leva självbestämt i samhällsgemenskapen?

Analysen fokuserar först på övergripande styrningsfrågor kopplat till Sveriges allmänna åtaganden att arbeta med mänskliga rättigheter i exempelvis lagstiftningsprocesser, budgetering, handlingsplaner, statistikinsamling och uppföljning. Därefter fokuserar analysen närmare på grundrättigheten i artikel 19 samt underartiklarna a, b och c. Slutligen sammanfattas de viktigaste punkterna som kan leda arbetet framåt för att Sverige bättre ska leva upp till kraven enligt konventionen och skapa bättre förutsättningar för personer med funktionsnedsättning att leva ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen.

4.1 Om övergripande styrningsfrågor

Sveriges förhållningssätt till internationell rätt bygger på det dualistiska synsättet. Det kräver att staten och det offentliga aktivt agerar för att säkerställa rättigheter i praktiken, inklusive reglering av statens skyldigheter att inte ingripa i de mänskliga rättigheterna för individer och att aktivt vidta åtgärder för att uppnå de tillstånd som de samlade mänskliga rättigheterna etablerar. I Funktionsrättskonventionen gäller särskilt artikel 4 som beskriver de all-

männa åtagandena för staten, vilken kopplas till de olika rättighetsartiklarna. Regering och riksdag har utrett om det fanns förutsättningar att ratificera Funktionsrättskonventionen. I relation till artiklarna 4 och 19 konstaterades att inga lagändringar behövdes för att uppfylla kraven. Regeringen har en strategi för det nationella arbetet med mänskliga rättigheter, vilket kan sägas vara ett ramverk för att beskriva hur arbetet ser ut inom rättsväsendet och myndigheterna på en övergripande nivå, samt hur regeringen avser att utvecklingen ska se ut över den kommande tiden. Mer specifikt i relation till funktionshinderspolitikens område har regeringen antagit olika handlingsplaner som löpt över olika tidsperioder och 2017 antagit ett funktionshinderpolitiskt mål med Funktionsrättskonventionen som grund kopplat till de fyra fokusområdena 1) principen om universell utformning, 2) befintliga brister i tillgängligheten, 3) individuella stöd och lösningar för individens självständighet samt 4) att förebygga och motverka diskriminering. 2021 antogs en strategi för att över tio års tid närmare precisera hur staten ska arbeta med att implementera det funktionshinderspolitiska målet.

Efter ratificeringen 2008 har inga övergripande undersökningar gjorts om normharmoni.⁴⁸ Regeringen har inte utrett förutsättningarna för inkorporering och förlitar sig på transformering som metod för att säkerställa att rättigheterna får genomslag i de övergripande strukturerna i svensk rätt. Hur processerna för transformering ska säkerställas är inte reglerat på ett övergripande plan, utan det sker på olika sätt från fall till fall. Inte heller i statliga offentliga utredningar finns ett övergripande krav på konsekvensanalyser utifrån internationella åtaganden om mänskliga rättigheter eller funktionsrätt, se i kommittéförordningen, utan det kan ske i olika specifika frågor om regeringen kräver det i direktiv.⁴⁹ Det bör gå att komplettera ordningen så att även konsekvenser utifrån Sveriges internationella åtaganden om funktionsrätt och mänskliga rättigheter i bred bemärkelse utreds i statliga utredningar och andra normgivningsprocesser för att ge fullt genomslag för den dualistiska principen för Sveriges förhållande till internationell rätt.

48. Jfr. särskilt hur staten aktivt arbetar med Barnkonventionen som inkorporerats och det pågår ett aktivt fortsatt transformeringsarbete i t.ex. SOU 2020:63 Barnkonventionen och svensk rätt.

49. Se särskilt SOU 2021:37 som ett gott exempel där det ställts krav på och genomförts gedigna analyser utifrån Funktionsrättskonventionens krav.

Något som inte är reglerat direkt i svensk rätt är progressivt genomförande av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Det verkar saknas reglering i det finanspolitiska ramverket och myndighetsinstruktioner hur staten oavsett regering ska förhålla sig till att på alla nivåer av staten arbeta med att progressivt genomföra rättigheter; hur staten till fullo utnyttjar sina tillgängliga resurser som krävs enligt artikel 4.2 Funktionsrättskonventionen. Det har överlämnats till de demokratiska processerna i de olika parlamenten på nationell, regional och kommunal nivå. Det finanspolitiska ramverket sätter främst ramar för hur statsbudgeten ska hanteras för stabilitet och hållbarhet i allmän bemärkelse, inte i relation till specifika mänskliga rättigheter enligt Sveriges internationella åtaganden. Särskilt i frågan om bostadsanpassningsbidrag har det genomförts besparingar genom lagreglering. Det bör gå att komplettera det finanspolitiska ramverket så att det tydliggörs i budgetarbetet, inte minst på statlig och kommunal nivå, hur olika prioriteringar bidrar till att säkerställa progressivt genomförande av ekonomiska, sociala och kulturella mänskliga rättigheter, samt att förebygga regression. Resultat av åtgärder bör i större utsträckning kunna krävas för att i kombination med utfallsstatistik om mänskliga rättigheter enligt artikel 31 utgöra en kunskapsbaserad grund att utvärdera strategier och vidtagna åtgärders effektivitet.

Aktiv involvering av funktionsrättsorganisationer kan inte sägas finnas fullt ut implementerat enligt artikel 4.3 och 33.3. De närmsta svenska motsvarigheterna idag är myndigheters egna råd och konsultationsprocesser, regeringens sakråd (inklusive Funktionshinderdelegationen) och remissförfaranden samt lokala lösningar för involvering. Aktiv involvering kräver resurser för att kunna ge organisationer möjlighet till kvalitativt arbete med delaktighet i beslutsfattande, uppföljning av åtgärder och övervakning av konventionens efterlevnad. Det nya institutet för mänskliga rättigheter började arbeta i januari 2022, så det är för tidigt att säga det kommer arbeta i sin oberoende roll, men regeringen är likväl skyldig att aktivt involvera funktionsrättsorganisationer i beslut om genomförande och övervakning av konventionen. Det bör gå att förstärka och förtydliga aktiv involvering av personer med funktionsnedsättning och deras representativa organisationer i besluts- och övervakningsprocesser. Hur en sådan förstärkningsprocess ska utformas bör göras genom aktiv involvering av funktionsrättsorganisationer.

4.2 Om grundrättigheten i artikel 19

Sverige har reglering som kopplas till alla huvuddelar av artikel 19. Grundrättigheten för personer med funktionsnedsättning, enligt artikel 19, att kunna leva självbestämt i samhällsgemenskapen motsvaras inte direkt av någon reglering. Däremot finns olika allmänt gällande lagstiftning som ska garantera frihet och rättsskapacitet, men det finns även begränsande system som förvalterskap och tvångsvård. Regleringen om tvångsvård bygger en premiss att den som lider av en allvarlig psykisk störning under vissa förutsättningar kan vårdas med tvång. Regleringen om förvalterskap och i viss mån även godmanskap bygger på idén om att den som inte kan sörja för sig själv eller sin egendom kan bli fråntagen delar av sin rättsskapacitet. Det är uppenbart att ordalydelserna antyder viss oförmåga, vilket språkligt ligger relativt nära uttrycket funktionsnedsättning och kan skapa utrymme för indirekta samband som kan vara diskriminerande på grund av funktionsnedsättning. Systemen kan även i praktiken begränsa individens rätt till självbestämmande och inkludering i samhällsgemenskapen. Det vore intressant att titta på utfallet av regleringarna för befolkningen i allmänhet och personer med funktionsnedsättning, samt om de utgör diskriminering i och genom lagstiftningen. Trots skyddsregler om frihetsberövande och rörelsefrihet i grundlag och lag förekommer det vittnesmål om olagliga inlåsnings inom särskilda boenden.⁵⁰ Det bör gå att förtydliga regleringarna om "social omsorg" och icke-diskriminering genom normhierarkin så att de tydligare utgår ifrån att skapa förutsättningar för jämlikhet i samhällsdeltagande och individuellt självbestämmande. Grundlagen och DL ger ett relativt omfattande skydd mot diskriminering på grund av funktionsnedsättning, men DL bör ses över för ett heltäckande skydd mot alla diskrimineringsformer i hela offentlig sektor och på bostadsmarknaden.

En allmän fråga kopplat till socialförsäkring, SoL och LSS mm. är hur konstruktionen för att få tillgång till rättigheterna i lagarna ser ut. Grundtanken är att individen ska söka stöd hos relevant myndighet som sedan ska pröva om individen har rätt till insatsen. Det är svårt att se hur denna grundläggande ordning skulle se annorlunda ut. Däremot är beviskraven ställda så att det är individen som ska visa att den har rätt till den sökta insatsen. Detta gäller även

50. Se t.ex. <https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/aP3rGM/malmo-stad-riskerar-miljonvi-te-for-otillaten-inlasning> och <https://sverigesradio.se/artikel/7576055>.

centrala insatsregleringar som SoL och LSS. Rättshjälp eller annat oberoende stöd är inte tillräckligt omfattande för att kompensera för obalanser både på ansökningsstadiet och vid överklaganden trots myndigheternas utrednings-skyldighet. Det gäller även rättsprocesser om diskriminering eller allmän rättighetsprocess på de civilrättsliga processreglerna om EKMR och RF.

4.3 Om artikel 19 a)

För artikel 19 a finns svensk allmän reglering om bostäder och frihet att etablera sig inom landet. Det står i princip var och en fritt att välja bostadsort, form och med vem en bor. Bostadspolitiken påverkar det faktiska bostadsbyggandet och utbudet i samhället. Det finns reglering för bostadspolitik särskilt för personer med funktionsnedsättning genom LSS och SoL. I allmänhet är det inte rätten till bostad eller bostad av viss kvalitet, inklusive att den är tillgänglig och ändamålsenlig för individen, möjlig att utkräva rättsligt. Det går att överklaga vissa beslut enligt LSS och lagen om bostadsanpassningsbidrag, men det är inte en garanti för att rättigheterna enligt funktionsrättskonventionen blir säkerställda. Bostäder enligt SoL och LSS är ofta kopplade till vissa former av stöd, vilket är en problematik som återbesöks nedan i 4.4 och 4.5.

Bostadsanpassningsbidrag kan vara en viktig ersättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna bo i ett ordinärt boende eller bo kvar i sitt hem. Stödet kan vara en viktig faktor för att undvika att individen i praktiken hänvisas till särskilda boendeformer avsedda för personer med funktionsnedsättning. Regleringen har vissa undantag och det kan skett en försämring 2018, vilket antyder ett brott emot principen om progressivt genomförande av ekonomiska rättigheter. Det skulle behövas en översyn av utfallet av regleringen och hur individers självbestämmanderätt påverkas av begränsningarna samt om andra regelverk träder in när bostadsanpassningsbidrag nekas.⁵¹

Det finns starkt stöd för påståendet att det finns en falsk efterfrågan på särskilda boenden för personer med funktionsnedsättning. En ökad efterfrågan

51. Jfr. även statsansvar enligt artikel 28.2.d) Funktionsrättskonventionen om tillgång för personer med funktionsnedsättning till offentliga bostadsprogram.

på särskilda boenden kan förekomma när det inte beviljas individstyrda serviceformer och det finns bostadsbrist på den allmänna bostadsmarknaden. Restriktiv rättspraxis om personlig assistans och ledsagning mm bidrar till detta. Det bekräftas av Sveriges kommuner och regioners rapport om prognosen för utvecklingen inom särskilda boenden i Sverige, se vid fotnot 41 ovan. Frågan måste ställas om svensk rätt är i harmoni med de internationella åtaganden som följer med Funktionsrättskonventionen. Mer om detta i efterkommande stycken om artikel 19 b).

Det bör gå att förstärka bostadsregleringen, inklusive bostadsanpassningsbidraget, så att personer med funktionsnedsättning inte i praktiken hänvisas till särskilda boendeformer eller försätts i en ojämlik situation på bostadsmarknaden. Det kommunala ansvaret för bostadsförsörjning bör inte tillåta att särskilda boendeformer för personer med funktionsnedsättning byggs ut och nyttjas så länge som den enskilde inte erbjudits en fungerande och jämlik bostad på den ordinarie bostadsmarknaden i kombination med ett fungerande individstyrt stöd enligt artikel 19 b).

4.4 Om artikel 19 b)

För artikel 19 b) finns viss allmän reglering om skyddsnät, socialt skydd och rätten att söka insatser i svensk rätt. Det finns även många särskilda regleringar som riktar sig till personer med funktionsnedsättning. De regleringarna har ofta tillkommit innan Funktionsrättskonventionen började gälla i Sverige. Frågorna är också i viss mån kopplade till bostadsfrågorna i artikel 19 a) eftersom i vissa lösningar är bostaden och servicen sammankopplade, exempelvis i grupp-bostäder för både vuxna och barn samt servicebostäder. För äldre kan boendena och servicen också vara sammankopplade. Andra stödformer som personlig assistans och ledsagning och är inte knutna till en plats. Avlösarservice och korttidsvistelse möjliggör för föräldrar till barn med funktionsnedsättning att göra något eget samtidigt som barnet befinner sig på annan plats.

Personkretsen för rätt till LSS omfattar inte alla personer med funktionsnedsättning, vilket redan anges i lagens namn (lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Rättspraxis har klargjort att vissa grupper av personer med funktionsnedsättning inte i praktiken omfattas av lagens rättigheter och

insatser. Det bör vara läge att se över personkretsbestämmelsen i linje med förarbetena till LSS som klart utpekade denna fråga som särskilt svår att förutse hur utfallet i rättspraxis skulle komma att utvecklas. Det arbetet behöver göras med Funktionsrättskonventionens rättighetsperspektiv i förgrunden så att ingen krets av personer med funktionsnedsättning faller utanför regleringen som ska uppfylla artikel 19 b), vilket i sin tur är en förutsättning för att uppnå grundrättigheten att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva självbestämt i samhällsgemenskapen. Regleringen av grundläggande behov för personlig assistans begränsar ytterligare vilka som kan få tillgång till den enskilt utpekade insatsen enligt artikel 19 b), vilket bör ses över snarast med artikel 19-rättigheten i förgrunden. Det går att överklaga myndighetsbeslut, men det är påfrestande och det saknas en rätt till biträde. Dessutom har rättspraxis på olika områden lett till begränsningar i tillämpningen som får effekt bortom det enskilda fallet som avgjorts. Det bör i större utsträckning från regeringens sida bevakas när det kommer ny rättspraxis så att rättigheterna som fungerat tidigare inte sätts ur spel. Om så sker bör det finnas en beredskap att agera med att tillsätta utredningar med tydliga direktiv om att säkerställa förutsättningar för rättigheter i linje med artikel 19.

Det saknas en rätt att välja insatser fritt för personer med funktionsnedsättning, även om insatser inte beviljas utan att individen (eller dess ställföreträdare) ansöker om dem. Däremot finns det inte reglerat en rätt till val mellan alternativ ifall en kommun avslår ansökningar om vissa insatser och därefter beviljar en som individen inte föredragit, men likväl ansökt om efter andra avslag eller avrådan från att söka de föredragna insatserna. Omfattningen av insatser, valet av vilken typ eller avsaknaden av dem, kan bli begränsande för självbestämmandet i praktiken både över servicen och över livsområden. Det förekommer institutionstendenser i praktiken i olika insatser, vilket även präglar situationer om någon hänvisas till särskilda boendeformer utan reella alternativ. Dessutom finns åldersdiskriminerande regler i LSS och SFB. Läs mer i "Independent Living under Threat in Europe: Sweden" skriven av Jamie Bolling och Kenneth Westberg med stöd av Pelle Kölhed och Thomas Hammarberg.⁵²

52. Publicerad 5 maj 2017, åtkomst via https://assistanskoll.se/_up/IL_Under_Threat_Sweden.pdf 13 januari 2022.

Det saknas garantier för säkerställandet av att personer får behålla insatser på ett kontinuerligt sätt och övergripande planer för att säkerställa ett progressivt genomförande av rättigheter till individstyrt stöd samt kontinuerligt förbättrade levnadsvillkor kopplat till artiklarna 4, 19 och 28. Det bör gå att reglera rätten till insatser inklusive personlig assistans på människorättsmodellen av funktionshinder så att inte olika diagnosgrupper faller utanför rätten till personlig assistans. Faktiska behov snarare än de snävare kriterier som angetts i LSS bör kunna möjliggöra för att fler individer får tillgång till sina rättigheter. En utredningsprocess skulle behövas med aktiv involvering av organisationer av personer med funktionsnedsättning och säkerställa progressivt genomförande av dessa rättigheter.

4.5 Om artikel 19 a) i kombination med artikel 19 b)

Eftersom rätten att välja bostadsort, form och med vem en bor ska genomföras på jämlik grund för personer med funktionsnedsättning är det en viktig utgångspunkt för hur rättigheterna ska regleras i Sverige. De särskilda boendeformerna med boende och stöd kopplade till sig har drag av institutioner som personer utan funktionsnedsättning inte hamnar i. Det kan handla om prioriteringar i av vilket stöd som ska ges av personalen givet personalens bedömningar mellan olika individers stödbehov samt rutiner som sätts för verksamheten istället för att individens självbestämmande styr stödets organisering och genomförande. Av största vikt är att den ordinarie bostadsmarknaden i praktiken är öppen för alla personer med funktionsnedsättning och att segregation inte sker. Dessa frågor är nära sammankopplade med hur väl artikel 19 b) är implementerad och särskilt med betoning på individstyrd service som personlig assistans på bred front till fler personkretsar än idag före kollektivt styrda stödformer. Den uppenbart bästa lösningen utifrån Funktionsrättskonventionen är en omfattande och inkluderande bostadspolitik i kombination med en omfattande och inkluderande politik för individstyrt stöd för att undvika att personer med funktionsnedsättning i praktiken inte har ett annat val än att ansöka om bostad och service och i särskilda boendeformer avsedda enbart och särskilt för personer med funktionsnedsättning. Med dessa värderingar i sikte kan kommuner och staten bättre styra mot ett progressivt genomförande av Funktionsrättskonventionens bestämmelser och syfte. Det skapar jämlikhet på konkret nivå, ökar integrationen mellan människor med

och utan funktionsnedsättning på en gemensam bostadssituation med självvalda ordinarie bostäder som grund. Det bör gå att anlägga en helhetssyn på rätten till självbestämmande med särskilt fokus på bostadspolitiken, inklusive byggande utifrån universell utformning samt ett rättighetsbaserat system för bostadsanpassningsbidrag, samt individstöd som utgår ifrån behov för att skapa förutsättningar för jämlikhet i praktiken. Genom ett tvärgående och samordnat angreppssätt med individuellt självbestämmande och valmöjligheter i fokus på bostäder och individstöd kan staten lättare säkerställa uppfyllelse av åtagandena enligt artikel 19 a) och b).

4.6 Om artikel 19 c)

För artikel 19 c) finns ett relativt omfattande regelverk i svensk rätt för att säkerställa tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning till service och anläggningar menade för allmänheten. Det finns tillgänglighetskrav ställs i olika samhällssektorer, men tillgänglighet är inte ett krav i all verksamhet och det saknas effektiv efterlevnad av reglerna. För det som upphandlas av det offentliga och ska användas av människor ska krav på tillgänglighet finnas med i de tekniska specifikationerna för upphandlingen, men effektiviteten av dessa regler är inte kartlagd. Det pågår ett långsamt lagstiftningsarbete för att öka tillgängligheten, inte minst på det digitala området, där EU är en drivande faktor för att få saker att hända i Sverige genom direktiv mm. Trots regler om tillgänglighet inom t.ex. PBL och LOU saknas en tydlig handlingsplan och tydliga tidsangivelser för universell utformning, undanröjande av hinder och rimligt tillmötesgående av personer med funktionsnedsättning när den allmänna tillgängligheten brister i anläggningar och service som är ägnad till allmänheten. Rättigheterna stärktes något 2015 när DL kompletterades med bestämmelsen bristande tillgänglighet som en form av diskriminering. Regleringen kan sägas vara en kombination av en skyldighet för verksamhetsutövare som lyder under diskrimineringsförbuden att vidta åtgärder för att göra den allmänna tillgängligheten bättre samt individuella åtgärder i en viss situation. Vissa samhällsområden, som bostadsmarknaden och vissa delar av offentlig sektor, omfattas inte av förbudet. Lagen har prövats i några rättsfall med olika grad av framgång. Regler om rättegångskostnader och avsaknaden av tillgång till ombud får till effekt att många fall inte tas till rätten, vilket leder till rättsförlust, förlorade möjligheter att få upplevd diskriminering

prövad och en långsam rättsutveckling. Det bör gå att göra en översyn av reglerna för tillgänglighet och deras effektivitet, samt säkerställa effektiva och kostnadseffektiva rättsmedel för enskilda för att bättre säkerställa progressivt genomförande av artikel 19 c). Ansvars- och finansieringsprincipen som etablerar att hela samhället har ett ansvar för att skapa tillgänglighet har även risk att skapa motsatt effekt om budgetar redan är ansträngda och det krävs större åtgärder för tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning i praktiken än vad budgetarna medger. Därför behövs även en översyn av hur åtgärder för tillgänglighet ska kunna finansieras och staten bättre uppfylla sina åtaganden enligt artikel 19 c).

4.7 Sammanfattning av de viktigaste luckorna

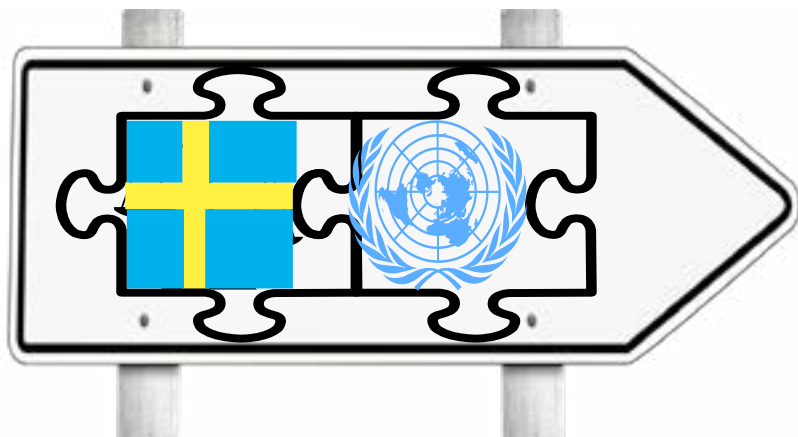
Denna analys har kommit fram till ett antal övergripande slutsatser om var det fattas reglering eller att det skulle behövas ytterligare åtgärder för att Sverige ska kunna påstås uppfylla sina åtaganden enligt Funktionsrättskonventionens krav enligt artikel 19 med omnejd. Slutsatserna som har dragits kan ses som en färdplan mot att säkerställa bättre implementering av Funktionsrättskonventionen och rätten för personer med funktionsnedsättning till ett självbestämt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen på jämlik grund som andra. Det behövs framöver mer ingående analyser av de olika regleringarna och utfallen i de olika delarna och insatserna för att skapa ännu tydligare förslag. Sammanfattningsvis följer de viktigaste slutsatserna i punktform:

- Riksdag och regering har konstaterat att det förelåg normharmoni med Funktionsrättskonventionens artiklar 4 och 19 mfl. inför ratificeringen av Funktionsrättskonventionens. Däremot var analyserna relativt grundliga och det saknas strategier för att gradvis eller progressivt genomföra rättigheterna i lag och praktik. Denna analys har påpekat flera brister som inte adresserats inför ratificeringen. Statliga utredningar, budgetprocesser och andra styrningsformer behöver löpande göra ingående och systematiska konsekvensanalyser utifrån Funktionsrättskonventionens krav. Ett första viktigt steg är att föra in krav på konsekvensanalyser utifrån Funktionsrättskonventionen, och de mänskliga rättigheterna i bred bemärkelse, i statliga utredningar som föreslår åtgärder som har bäring på genomförandet av Funktionsrättskonventionen.

- De flesta svenska regleringar som kopplar an till artikel 19 skapades innan Funktionsrättskonventionen blev juridiskt bindande för Sverige. Även om det finns vissa likheter i målsättningar för lagar så har inte Funktionsrättskonventionens syften, än mindre rätten till självbestämmande i samhällsgemenskapen enligt artikel 19, varit vägledande för regleringar inom socialrätten, socialförsäkringen och infrastrukturen i samhället.
- Det behövs ett mer omfattande system för aktiv involvering av funktionsrättsorganisationer i beslut om och övervakning av genomförandet av Funktionsrättskonventionen, inklusive rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen för personer med funktionsnedsättning enligt artikel 19 med omnejd i Funktionsrättskonventionen. Det gäller nationell, regional och lokal nivå.
- Det skulle behövas en utfallsorienterad översyn av de samlade effekterna av bostadspolitik, politiken för stöd och service för personer med funktionsnedsättning, arbetet för tillgänglighet till anläggningar och allmän samhällsservice samt övriga politikområden, inklusive socialförsäkring och ekonomiskt bistånd, för att ännu djupare förstå hur väl systemen i praktiken säkerställer rätten till självbestämmande och deltagande i samhällsgemenskapen för personer med funktionsnedsättning.
- I praktiken påverkas utfallet av LSS, SoL och bostadsfrågorna av kommunal och statlig politik. Kommunerna har idag ansvar för de flesta delarna, och staten den statliga assistansersättningen. Sambanden mellan dessa regleringar och ansvaret leder till påverkan på individers tillgång till insatser och rättigheter. Särskilt allvarig är tendensen att jämställa olika insatser, både i individärenden och i samhällsplanering, utan att ta hänsyn till individens rätt till val och preferenser över både servicen och boendet samt övriga livsvillkor som i följd kopplade till dessa.
- Enbart vissa kategorier av personer med funktionsnedsättning omfattas av LSS, den lag som särskilt ska ge rätt till personlig assistans som den enskilt utnämnda stödformen i artikel 19 b).
- Delar av den svenska regleringen av personlig assistans, som grundläggande behov som en förutsättning för tillgång till rättigheten, finner inte stöd i artikel 19 om den får till effekt att personer med funktionsnedsätt-

ning inte kan leva självbestämt i samhällsgemenskapen på jämlika villkor som andra utan funktionsnedsättning.

- Det saknas nationella planer för att fullt ut avveckla och förebygga institutioner och tvångsåtgärder.
- Det behövs en översyn av ställföreträdersystemen och en utredning om hur beslutsstöd kan säkerställas för individer som behöver det för att kunna använda sin rättskapacitet i praktiken.
- Universell utformning regleras inte i svensk rätt. Det bör utredas hur det på ett effektivt sätt kan säkerställas att universell utformning tillämpas i praktiken i Sverige.
- Det saknas normharmonier mellan Funktionsrättskonventionen och hur Sverige reglerar tillgänglighet och rimligt tillmötesgående när individen möter brister i den allmänna tillgängligheten eller i övrigt behöver en viss åtgärd för tillgänglighet.
- Det behövs en översyn av tillgängliga rättsmedel och ett arbete för att säkerställa effektiva och för individen kostnadseffektiva rättsmedel kring alla aspekter av rätten till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen.
- Det saknas övergripande reglering för progressivt genomförande av centrala aspekter av artikel 19, inklusive hur rätten att vara självbestämmande i samhällsgemenskapen bättre ska säkerställas över tid, hur rätten att välja bostadsort, form och med vem en bor utvecklas för personer med funktionsnedsättning i jämförelse med befolkningen i övrigt. En övergripande reglering för progressivt genomförande saknas även för rättigheterna enligt artiklarna 19 b) och c). Sammantaget är det viktigt att följa hur dessa faktorer påverkar rätten att leva självbestämt i samhällsgemenskapen för personer med funktionsnedsättning i jämförelse med personer utan funktionsnedsättning



5. Vägen framåt: politisk styrning för rättigheter i juridik och praktik

Analysen visar att det finns gap mellan vad som åligger staten enligt artikel 19 och vad staten gjort. De främsta bristerna består i avsaknad av övergripande planer för revideringar av lagar och progressivt genomförande av rättigheter samt handlingsplaner för att ge effekt åt lagarna i hela landet. Ett framtida arbete bör vara att skapa mer konkreta lagförslag utifrån de slutsatser om dragits i denna rapport och skapa en omfattande handlingsplan för staten för att säkerställa progressivt genomförande av rättigheterna enligt artikel 19 med tydligt angivna tider och mätbara målsättningar.

Något som inte ingått i denna rapport är statistik och utfall, vilket skulle kunna komplettera denna juridiskt orienterade ansats. Dessutom skulle det behövas än mer detaljerade studier av olika politikområden, insatser och gap för att ännu skarpare formulera åtgärder – denna rapport har haft ett brett upptagningsområde för hela artikel 19 med omnejd i Funktionsrättskonventionen. Statistik och kvalitativa studier, inklusive studier med utgångspunkt i individers upplevelser av hur systemen verkar, kan även illustrera bättre hur väl systemen fungerar, samt ifall det finns behov bortom lagstiftnings- och övergripande styrningsåtgärder. Med aktiv involvering av funktionsrättsrörelsen kan fler reella problem uppmärksammas i arbetet med genomförandet av Funktionsrättskonventionen på ett strukturerat sätt.

Denna rapport har givit flera riktningar på innehållet som behövs i olika parallella processer för att skapa ett samlat grepp om allas och envars rätt till ett självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Det är inte med mjuka åtgärder som individer får förutsättningar att vara självbestämmande som jämlika samhällsaktörer i den gemenskap som vi byggt. Tyvärr utesluts fortfarande personer med funktionsnedsättning från jämlikt deltagande. Om samhällets olika sektorer och samtliga politiska enheter tar bestämmelserna i Funktionsrättskonventionen på större allvar kan vi komma betydligt längre betydligt snabbare.

6. Källförteckning

Författningar

Arbetsmiljölagen (1977:1160; AML).

Budgetlagen (2011:203).

Diskrimineringslagen (2008:567; DL).

Europakonventionen (EKMR), se även lag (1994:1219) om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

Förordning (2001:526) om de statliga myndigheternas ansvar för genomförandet av funktionshinderpolitiken.

Förvaltningslagen (2017:900).

Föräldrabalken (1949:381).

Hyreslagen (12 kap. Jordabalken; 1970:994).

Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30; HSL).

Kommittéförordningen (1998:1474).

Lag (1982:80) om anställningsskydd.

Lag (1997:724) om avveckling av specialsjukhus och vårdhem (upph).

Lag (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag.

Lag (1994:1219) om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

Lag (2018:1937; DOS-lagen) om digital offentlig service.

Lag (1965:136) om elevhem för vissa rörelsehindrade barn m.fl. (upph).

Lag (1997:736) om färdtjänst.

Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

Lag (1979:558) om handikappanpassad kollektivtrafik.

Lag (2021:642) om Institutet för mänskliga rättigheter.

Lag (2010:1065) om kollektivtrafik.

Lag (2000:1383) om kommunernas bostadsförsörjningsansvar.

Lag (2016:1145; LOU) om offentlig upphandling.

Lag (1991:1128; LPT) om psykiatrisk tvångsvård.

Lag (1993:387; LSS) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Lag (2016:1146) om upphandling inom försörjningssektorerna.

Ordningslagen (1993:1617; upph.).

Plan- och byggförordningen (2011:338).

Plan- och bygglagen (2010:900; PBL).

Regeringsformen (1974:152; RF).

Rättegångsbalken (1942:740).

Skollag (2010:800).

Socialförsäkringsbalken (2010:110).

Socialtjänstlagen (2001:453; SoL).

Offentligt tryck

Ds 2008:23 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Prop. 2017/18:80 Ny lag om bostadsanpassningsbidrag.

Prop. 2016/17:188 Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken.

Prop. 2013/14:198 Bristande tillgänglighet som en form av diskriminering.

Prop. 2008/09:28 Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Prop. 1996/97:156 Avveckling av specialsjukhus och vårdhem.

Prop. 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Prop. 1984/85:176 Förslag till lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.

Prop. 1975/76:209 om ändring i regeringsformen.

Riksdagsskrivelse 2008/09:38.

Socialutskottets betänkande 2008/09:SoU3 Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

SOU 2020:44 Grundlagsskadestånd – ett rättighetsskydd för enskilda.

SOU 2020:63 Barnkonventionen och svensk rätt.

SOU 2021:37 Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser.

SÖ 2008:26. Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning New York den 13 december 2006.

SÖ 1975:1 Wienkonventionen om traktaträtten.

EU-rättsakter

Europaparlamentets och rådets direktiv 2019/882 (tillgänglighetsdirektivet).

Europaparlamentets och rådets direktiv 2014/24/EU av den 26 februari 2014 om offentlig upphandling.

Europaparlamentets och rådets direktiv 2014/25/EU av den 26 februari 2014 om upphandling av enheter som är verksamma på områdena vatten, energi, transporter och posttjänster.

Rättsfall

NJA 2014 s. 323.

Hovrätten över Skåne och Blekinges dom 2020-04-29 i mål nr FT 3884-19.

Svea Hovrätts dom 2021-10-19 i mål nr T 3836-20.

Skaraborgs tingsrätts dom 2017-05-24 i mål nr T 2447-16.

Solna tingsrätts dom 2021-06-17 i mål nr T 11857-19.

HFD 2020 ref. 7.

HFD 2019 ref. 56.

HFD 2018 ref. 21.

HFD 2018 ref. 44.

HFD 2015 ref. 46.

HFD 2012 ref. 41.

HFD 2011 ref 36.

RÅ 2009 ref. 57.

RÅ 1999 ref 54.

Kammarrätten i Göteborgs dom i mål nr. 5644-20.

AD 2017 nr. 51.

CRPD comm. 45/2018.

Övrigt

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn' av jur.dr. Anna Bruce för Utredningen om stärkt assistans.

General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

General comment No. 6 (2018) on equality and non-discrimination, Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

Zoteeva, Anna, Hur Sveriges kommuner hanterar frågor om enkelt avhjälptra hinder, 2018

<https://lagensomverktyg.se/wp-content/uploads/sites/4/2018/05/AnnaZoteevasUtredningomEAH.pdf>, tillgång 1 september 2021.

<https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/aP3rGM/malmo-stad-riskerar-miljonvite-for-otillaten-inlasning>.

<https://sverigesradio.se/artikel/7576055>.

Sweden - Country report non-discrimination 2020, Lappalainen, Paul, <https://www.equalitylaw.eu/downloads/5279-sweden-country-report-non-discrimination-2020-2-08-mb> åtkomst 2022-01-06.

The right to live in the community as the right to have rights, Csilla Gradwohl, Uppsala, 2017. Masteruppsats. Åtkomst <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1103628/FULLTEXT01.pdf> 220209.

Rimligt tillmötesgående, tolktjänst och Independent Living – En utforskning av vägar mot deltagande i paritet för döva, hörselskadade och personer med dövblindhet inom arbetslivet och bortom, Ola Linder, 2021. Åtkomst via <https://lagensomverktyg.se/wp-content/uploads/sites/4/2021/02/Tolktja%C3%A5tkomst.pdf> 220209.

”Independent Living under Threat in Europe: Sweden” av Jamie Bolling och Kenneth Westberg med stöd av Pelle Kölhed och Thomas Hammarberg publicerad 5 maj 2017. Åtkomst via https://assistanskoll.se/_up/IL_Under_Threat_Sweden.pdf den 13 januari 2022.

