



Socialdepartementet  
103 33 Stockholm

Riksföreningen JAG  
Box 16145  
103 23 Stockholm

S2019/04168/FST  
YTTRANDE  
2019-12-06

## **PM Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning**

### **JAG – en viktig del av brukarrörelsen**

Riksföreningen JAG är Sveriges intresseorganisation för assistansanvändare med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi är en ideell riksförening med statsbidrag. JAG består av personer som har ett mycket omfattande och kvalificerat assistansbehov, ofta med inslag av egenvårdsinsatser.

Riksföreningen JAG har sedan bildandet 1992 arbetat aktivt för en adekvat utformning av rätten till personlig assistans och statlig assistansersättning genom dialog och samverkan med politiker, beslutsfattare, berörda myndigheter och organisationer. Vi har också arbetat för ett förverkligande av LSS mål genom att sprida kunskap om personlig assistans och yrket personlig assistent till allmänhet och assistansanordnare, bl.a. genom utbildningsverksamhet och flera arvsfondsfinansierade projekt. I Riksföreningen JAG finns en gedigen erfarenhet av de verkliga villkoren för personlig assistans genom att de flesta av oss själva använder assistans, och genom att ungefär 450 av oss tillsammans anordnar vår egen personliga assistans i JAGs brukarkooperativ. Brukarkooperativet JAG, som drivs utan vinstintresse, har sedan 1994 varit en av landets största assistansanordnare.

### **JAGs synpunkter i sammanfattning**

Sverige har i en rad styrande dokument – LSS, internationella konventioner och nationella mål - förbundit sig att stärka jämlikhet, frihet och delaktighet för medborgare med funktionsnedsättning. Mot den bakgrunden har vi länge väntat på effektiva åtgärder för att hejda den utveckling i precis motsatt riktning som har pågått under de senaste tio åren på området personlig assistans. Riksföreningen JAG välkomnar nu initiativet att rätta till en del av de oönskade effekterna av den

nuvarande tillämpningen av assistansreglerna. Vi delar regeringens uppfattning att barnens situation är den mest angelägna att åtgärda.

- Riksföreningen JAG tillstyrker förslaget att behov gällande andning och sondätande ska räknas i sin helhet. Vi bedömer att detta kommer att ge många barn med mycket stort och kvalificerat behov rätt till assistans, helt i enlighet med lagens avsikt.
- Riksföreningen JAG beklagar att vissa grupper av barn med stora behov t.ex. på grund av epilepsi inte skulle träffas av lagändringen, och alltså fortfarande lämnas utanför.
- Riksföreningen JAG oroas av den föreslagna utformningen av de aktuella lagrummen i LSS och SFB. Vi har inte någon invändning mot att principen om föräldraansvar införs i lagen som huvudregel, då den får anses rimlig. Vi är däremot kritiska mot införande i lag av ett integritetskänslighetskrav för grundläggande behov som huvudregel, då vi finner att detta krav strider mot lagens intentioner. Vi menar att lagtexten måste utformas så att det önskade resultatet att behoven andning och sondätande ska tidsberäknas i sin helhet nås utan att assistansrätten samtidigt försvagas i övrigt.
- Riksföreningen JAG anser att ett lagkrav på integritetskänslighet åtminstone inte ska omfatta behoven Kommunikation och Annan hjälp som förutsätter ingående kunskap. Det skulle innebära en inskränkning av assistansrätten som riskerar att drabba många assistansberättigade negativt.
- Riksföreningen JAG understryker att omprövningsstoppet i den statliga assistansersättningen inte får upphävas i samband med denna lagändring. Omprövningsstoppet behövs så länge de andra konstaterade bristerna i tillämpningen kvarstår, annars skulle ytterligare en stor del av de assistansberättigade drabbas av indraget stöd, tvärtemot regeringens intentioner.

### **Sammanhang / bakgrund**

Personlig assistans infördes som del i en rättighetsreform som befriade människor med funktionsnedsättning. Det visade sig vara en mycket framgångsrik serviceform. Fler än väntat såg att personlig assistans var den insats som bättre än någon annan kunde skraddarsys för att möta behovet. Det beviljades mer assistanstid än väntat då användarna allteftersom insåg att assistansen verkligen gjorde det möjligt att leva som andra. Den personliga assistansen kom att ersätta allt fler kommunala stödinsatser och oavlönat anhörigarbete. Detta sågs alltmer som ett problem av finansdepartementet, trots att utbetalade assistansmedel till största del flyter tillbaka in i det offentliga genom skatter och arbetsgivaravgifter och minskade andra samhällsstöd för alla sysselsatta personliga assistenter. Själva budgetposten besvärade regeringen, som gav allt starkare signaler till Försäkringskassan att skärpa tillämpningen. Kommunerna följde med i rörelsen. Strävan att begränsa assistansen fick i någon mån allmänhetens acceptans genom mediedebatten om fusk och

assistansbolags vinster. Assistansrätten snävades in utan lagändring men genom införande av nya bedömningskriterier. Hos myndigheterna ersattes helhetsbedömningen av behovet i livssituationen med en teknisk och detaljerad prövning behov för behov, minut för minut. Att söka uppnå lagens ändamål gavs en underordnad roll. Domstolarna lät den nya tillämpningen passera. Den första av en rad domar från högsta instans som manifesterade detta kom 2009. 2009 års dom i kombination med senare avgöranden om grundläggande behov, såsom 2015 års dom om ingående kunskap och 2012 års dom om egenvård har förstärkt inskränkningarna av assistansrätten.

Den ändrade tillämpning som lett till att många människor fått minskad personlig assistans eller mist den helt skylls regelmässigt på rättspraxis. Men det stämmer bara delvis.

Rättspraxis syftar till att vägleda tillämpande myndigheter och lägre domstolar i hur lagen ska tolkas i olika situationer som inte direkt beskrivs i lagtexten eller i lagens förarbeten. Domar från högsta instans utgör ett komplement till lagtext och lagförarbeten när det gäller att förstå lagen, men är inte jämställda med lag som ibland framförs. Domstolen tolkar lagen. Sedan gäller det att tolka domstolens dom, något som måste göras med kunskap och varsamhet. Även om högsta instans kan delge ett generellt ställningstagande i någon fråga bygger bedömningen självklart ändå på omständigheterna i just det fallet. Tillämpande myndigheter har inte någon ovillkorlig skyldighet att följa en viss dom. Lagen och lagens förarbeten har fortfarande en högre ställning. För att använda en dom krävs att domens ställningstagande är tillämbart på det aktuella ärendet hos myndigheten, alltså att omständigheterna är tillräckligt lika. Domens träffyta får inte utvidgas, den får alltså inte ges en vidare betydelse än vad som faktiskt uttrycks i domen. Sedan krävs att domstolens ställningstagande är korrekt utifrån lagen. En tillämpande myndighet kan alltså mycket väl komma fram till att en dom inte ska läggas till grund för en bedömning eller ett beslut för att den inte gäller just den aktuella frågan eller för att den inte är förenlig med regler med högre status.

Det vi har sett på assistansområdet det senaste decenniet är att Regeringsrätten som högsta instans visserligen gjorde en felaktig tolkning av lagen i 2009 års dom, vilket gör att den bör ifrågasättas, men att det i övrigt framför allt är tillämpande myndigheter som har använt rättsfall på ett felaktigt sätt, och givit dem en utvidgad betydelse. Ett tydligt exempel är Försäkringskassans vidlyftiga tolkning av 2017 års HFD-dom om andra personliga behov, som föranledde en av domarna i målet att - högst ovanligt – offentligt klargöra att myndigheten hade utsträckt domens betydelse långt utanför det område som domstolen avsett. Försäkringskassan å sin sida höll fast vid sin tolkning trots kritiken från den tolkade.

Bland JAGs medlemmar har barnen varit särskilt utsatta i de senaste årens tillämpning gällande grundläggande behov. Mycket omfattande faktiska behov av hjälp med bl.a. andning och sondmåltider har i handläggningen reducerats till några få minuter och bedömts otillräckligt för att kvalificera till personlig assistans. Uppgiften att ge sitt barn kvalificerad nära hjälp och omsorg dygnet runt blir ofta övermäktigt för föräldrarna, oavsett deras grundförutsättningar, särskilt om det också finns syskon. Följden av ett bristande stöd till barn med stora behov är en uppenbar risk för att barnet måste växa upp på något slags institution istället för att få bo med sin familj.

Förfarandet och följderna står uppenbart i strid med LSS intentioner. Resultatet av tillämpningen strider också mot FNs barnkonvention och FNs funktionsrättskonvention. Relevanta bestämmelser i Barnkonventionen är bl.a. att barnets bästa ska beaktas i första hand vid alla åtgärder (artikel 3), att barn inte ska skiljas från sina föräldrar mot deras vilja (artikel 9) och att barn ska ha möjlighet till aktivt deltagande i samhället (artikel 23). Funktionsrättskonventionen stadgar bl.a. rätt till valmöjligheter, inkludering och deltagande i samhällslivet, rätt till personlig assistans och skydd mot att tvingas bo i särskilda boendeformer (artikel 19) och barns lika rättigheter i familjelivet (artikel 23). Vi vill också erinra om att Sveriges nationella mål och inriktning för funktionshinderpolitiken (prop. 2016/17:188) ställer krav på arbete för ökad självständighet, jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet för människor med funktionsnedsättning. Här behövs ett aktivt arbete för att ta bort hinder för förverkligandet av dessa rättigheter.

## **Konsekvenser av lagändringen**

### **Assistansrätt för fler barn**

Riksföreningen JAG bedömer att lagändringen verkligen skulle leda till att många av barnen med de största behoven åter ges rätt till personlig assistans. Det är oerhört positivt, då det innebär att deras familjer ges förutsättningar att klara upp vardagen, och att barnen på så sätt kan växa upp i trygghet och kärlek tillsammans med föräldrar och syskon och leva som andra i samhället. Vi är övertygade om att det leder till förbättrad hälsa, både fysiskt och psykiskt, för de barn som berörs – ja till och med överlevnad där den annars hade varit hotad.

Det står dock klart att lagändringen inte löser upp assistanshindren för alla barn med kvalificerade hjälpbehov. Den träffar endast de barn som behöver äta via sond eller behöver hjälp med andning. Vi har tidigare i år pekat på vikten av att möta behov av kvalificerat stöd vid epilepsi, som omnämndes i regeringens PM Behov av hjälp med andning och sondmatning (2019-02-21), men vi kan konstatera att detta problem kvarstår.

### **Grundläggande behov och integritetskänslighet**

Grundläggande behov i LSS mening är sådana mänskliga behov som är särskilt personliga och integritetskänsliga. Till sådana behov - som alltså per se anses vara integritetskänsliga - hör hjälp med hygien, måltider, på- och avklädning och kommunikation. Det framgår mycket tydligt av lagens förarbeten (prop. 1992/93:159). Lagstiftaren har där angivit att personer som har ett inte alltför litet behov av hjälp med sådana integritetskänsliga och dagligen förekommande behov ska vara assistansberättigade eftersom det då är särskilt viktigt att kunna välja vem en vill ha hjälp av. I 2009 års dom kom Regeringsrätten via en grundlig feltolkning av lagens förarbeten fram till slutet att inte alla grundläggande behov utan endast sådana som är integritetskänsliga ska vara assistansgrundande. Rättsfallet har därefter tillåtits styra tillämpningen av LSS och SFB. Under de tio år som har gått har principen använts alltmer extensivt vid behovsbedömning av både Försäkringskassan och kommunerna. Detta har medfört att många personer som rätteligen skulle vara assistansberättigade

har utestängts från insatsen. Det hela är oerhört allvarligt och en skam för Sverige som rättsstat och föregångsland för jämlikhet.

Riksföreningen JAG har av dessa skäl allvarliga betänkligheter mot förslaget att införa kravet på integritetskänslighet som huvudregel i lagen. Principen vilar på en minst sagt bräcklig juridisk grund och borde helst slopas helt. Ett lagfästande skulle innebära en acceptans av myndigheternas snäva avgränsning av de grundläggande behoven direkt i strid med lagens syfte, vilket i sig vore olyckligt Vi befärar också att lagfästandet skulle komma att försvåra ett framtida slopande av integritetskänslighetskravet. Vi ställer oss frågande till om det verkligen är nödvändigt att införa denna felaktiga princip i lagen. Det måste vara möjligt att säkerställa att andning och sondätande blir assistansgrundande behov på annat sätt än att ange dem som undantag från en generell huvudregel. Vi förutsätter att regering och riksdag inte önskar att lagändringen i sig ska leda till ytterligare minskning av kretsen assistansberättigade personer.

Vi finner det mycket svårt att bedöma de direkta konsekvenserna av att integritetskänslighetskravet förs in i lagtexten som huvudregel. Det kan antas att 2009 års dom redan för länge sedan har slagit igenom i tillämpningen. Vår erfarenhet visar tydligt att nu gällande assistansbeslut från både kommuner och Försäkringskassan har passerat detta nålsöga, och att prövningen konsekvent görs vid nyansökningar om assistans. Men det är förstås svårt att med säkerhet säga att det gäller för alla assistansberättigade. Det går inte heller att bortse från risken att tillämpande myndigheter tar skrivningen till intäkt för att ytterligare skärpa bedömningarna av övriga grundläggande behov så att ännu fler drabbas. Sådana effekter har vi sett exempelvis när nya domar kommit på området.

Ett av de riktigt stora problemen med lagförslaget är att integritetskänslighetskravet härigenom utvidgas till att omfatta alla grundläggande behov, alltså även områdena kommunikation och annan hjälp som förutsätter ingående kunskap. Detta vore katastrofalt för den stora mängd assistansberättigade personer med intellektuell funktionsnedsättning vars grundläggande behov helt eller delvis består av kommunikation och/eller ingående kunskap. Dessa behov var överhuvudtaget inte ifråga i 2009 års dom, som ligger till grund för integritetskänslighetskravet. Regeringsrätten tog där endast ställning till och uttalade sig om behoven av hjälp med hygien, på- och avklädning och måltider, för det var uteslutande de behovsområdena som den enskilde i målet behövde assistans för. Hjälpbehoven kommunikation och ingående kunskap är av en helt annan karaktär. Det verkar närmast omöjligt att tillämpa integritetskänslighetskravet vid bedömningen av dessa två behov. Den ohjälpliga oklarheten i hur regeln ska tillämpas riskerar att leda till betydande rättsosäkerhet för enskilda. Vi är helt övertygade om att den föreslagna utformningen av lagrummen i LSS och SFB, och det tolkningsutrymme som den lämnar, skulle öppna för tillämpande myndigheter att ytterligare skära ned tidsberäkningarna av människors grundläggande behov. Många fler skulle få sin personliga assistans indragen. Om integritetskänslighetskravet nödvändigtvis ska lagfästas måste det mycket tydligt anges att det inte ska omfatta behovsområdena kommunikation och annan hjälp som förutsätter ingående kunskap, utan begränsas till att gälla de tre behovsområdena hygien, på- och avklädning och måltider.

## **Föräldransvar**

Principen att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har motsvarande ansvar som andra föräldrar har stöd i LSS förarbeten och i grundläggande principer för svensk funktionshinderpolitik. Vi anser principen rimlig i sig. Hur jämförelsen ska göras och hur omfattande föräldransvaret ska bedömas vara i det enskilda fallet en annan sak. Det bör inte regleras i lag eller detaljerade riktlinjer, utan följa på en individuell bedömning. Däremot har JAG föreslagit att det i förordningarna om assistansersättning resp. LSS föreskrivs att föräldransvaret ska beaktas först efter bedömningen av barnets hela behov, som ett avdrag från den sammanlagda assistanstiden. På så sätt träffar insatsen rätt barn, dvs barn med ett så genomgripande behov av stöd i hela sin tillvaro att de rätteligen och rimligen ska vara assistansberättigade, även om kanske inte all tid ska omfattas av assistansbeslutet. Idag sker bedömningen hos Försäkringskassan i omvänd ordning, vilket innebär att många barn med mycket stora behov inte får någon assistans alls. Genom den åtgärd vi föreslår kan barn med mycket stora omvårdnadsbehov åter få assistans som möjliggör för dem att växa upp i en familj.

## **Ordval**

Vi vill understryka att ordet ”sondmatning” tydligt signalerar den person som behöver assistans som ett passivt föremål för andras omsorger. Det rimmar inte med rådande människosyn inom handikappolitiken. Vi föreslår att behovet i lagtexten istället bör formuleras som ”måltider som intas via sond”, för att understryka respekten för personens subjektskap.

## **Avslutning**

För Riksföreningen JAGs medlemmar har den ständigt ändrade tillämpningen av assistansreglerna under det senaste decenniet fått oerhört negativa följder. Den har gjort att vi känner en ständig osäkerhet om vårt livsviktiga stöd ska få fortsätta eller inte. Det är en otrygghet vi inte borde behöva leva med. Särskilt allvarligt är att små barn med mycket omfattande behov numera i princip är utestängda från assistansrätten, och därmed riskerar att behöva leva på institutioner, avskärmade från sina familjer. Många av JAGs vuxna medlemmar har egna smärtsamma erfarenheter av olika slags barnboenden och önskar att inget barn som växer upp nu ska behöva vara med om det. Vi välkomnar därför alla ansatser att återställa assistansrätten, kontinuiteten och tryggheten för alla oss som behöver mycket och kvalificerat stöd i vår vardag, och deltar gärna med våra kunskaper och erfarenheter i det fortsatta arbetet med att utveckla assistansreformen.

Riksföreningen JAG,

Magnus Andén, ordförande  
genom Cecilia Blanck, god man

**Riksföreningen JAG**

Box 16145, 103 23 Stockholm **Tel:** 08-789 30 00 **E-post:** info@jag.se **Webb:** jag.se