



Kommittédirektiv

Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn

Beslut vid regeringssammanträde den 23 januari 2020

Sammanfattning

En särskild utredare ska se över vissa frågeställningar inom personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS. Utredaren ska se över möjligheten att stärka rätten till personlig assistans för stöd vid egenvårdsinsatser. Vidare ska utredaren analysera och ge förslag på hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas. Utredaren ska även göra en översyn av hur föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan smalnas av.

De förslag som utredaren lämnar ska syfta till att öka kontinuiteten och förutsägbarheten inom personlig assistans och assistansersättning samt präglas av hög kvalitet och rättssäkerhet. Den personliga assistansen är ett av de individuella stöd och lösningar som bidrar till individens självständighet i enlighet med det nationella målet för funktionshinderspolitiken. Utgångspunkten för utredaren ska vara att lämna förslag som bidrar till långsiktig stabilitet såväl ur ett individperspektiv som ur ett samhällsperspektiv och som är kostnadsmässigt hållbara.

Utredaren ska bl.a.

- ta ställning till och föreslå hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser,

- analysera och ta ställning till hur personer som omfattas av personkretsen enligt LSS och som behöver hälso- och sjukvårdsåtgärder till följd av sina funktionsnedsättningar kan ges ändamålsenligt stöd,
- analysera gränsdragningen mellan egenvård och hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), förkortad HSL, och överväga om frågan ska regleras i författning på en högre nivå än myndighetsföreskrifter,
- analysera behovet av ändringar i nuvarande reglering av uppgiftslämnande och sekretess i ärenden om personlig assistans och assistansersättning för egenvårdsåtgärder,
- ta ställning till och föreslå hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas,
- ta ställning till om en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret vid bedömningen av det enskilda barnets rätt till personlig assistans kan uppnås genom kunskapsstöd eller riktlinjer eller om detta ansvar i stället bör smaltas av genom reglering i författning,
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Uppdraget ska redovisas senast den 23 mars 2021.

Bakgrund

Regeringens funktionshinderspolitik utgår från Sveriges internationella åtaganden om mänskliga rättigheter. Målet är att Sverige med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt ska uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund. Funktionshinderspolitiken är en del i arbetet för ett mer jämlikt samhälle, där människors olika bakgrund eller förutsättningar inte ska avgöra möjligheten till delaktighet i samhället och där tillhandahållandet av individuella stöd och lösningar är en av de prioriterade inriktningarna för genomförandet av funktionshinderspolitiken. Som framgår av LSS ska verksamheter enligt den lagen främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet med målet att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Verksamheten ska vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter, och vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i

verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (5 och 6 §§ LSS).

Förutsättningar för rätt till personlig assistans

Med personlig assistans avses enligt 9 a § första stycket LSS ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med grundläggande behov. De grundläggande behoven avser hjälp med andning, personlig hygien, måltider, att klä av sig och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insatsen för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt (9 a § andra stycket LSS). Om en person behöver personlig assistans för grundläggande behov som i genomsnitt omfattar mer än 20 timmar i veckan kan han eller hon ha rätt till statlig assistansersättning (51 kap. socialförsäkringsbalken).

Föräldransvar vid bedömning av rätt till personlig assistans för barn

Barn med funktionsnedsättning som tillhör personkretsen i LSS har rätt till insatser enligt lagen och kan beviljas ersättning för kostnader för personlig assistans av kommunen eller staten. Bestämmelser om vårdnadshavares ansvar för barn finns i 6 kap. föräldrabalken. Av 6 kap. 1 § föräldrabalken framgår bl.a. att barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. Enligt 6 kap. 2 § andra stycket samma balk har den som har vårdnaden om ett barn ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov av bl.a. omvårdnad, trygghet och en god fostran blir tillgodosedda. Barnets vårdnadshavare svarar enligt bestämmelsen även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter samt ska bevaka att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning. I syfte att hindra att barnet orsakar skada för någon annan ska vårdnadshavaren vidare enligt bestämmelsen svara för att barnet står under uppsikt eller att andra lämpliga åtgärder vidtas.

I 51 kap. socialförsäkringsbalken finns bestämmelser om assistansersättning. Enligt 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken ska det vid bedömningen av behovet av personlig assistans för barn bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter, det så kallade föräldransvaret.

Någon reglering av föräldraansvaret inom den personliga assistansen finns inte i LSS. Av förarbetena till den ursprungliga regleringen i LSS framgår dock att föräldraansvaret enligt föräldrabalken ska beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans till barn. Det saknas emellertid i dessa förarbeten uttalanden som kan ge närmare vägledning för hur bedömningen ska göras (jfr prop. 1992/93:159 s. 65 f. och s. 172). I samband med riksdagsbehandlingen av förslag till ändringar i LSS och den numera upphävda lagen (1993:388) om assistansersättning anfördes att det normala föräldraansvaret ska beaktas på så sätt att det bara är hjälpbehov som går utöver vad som är normalt för ett barn i ifrågavarande ålder som ska läggas till grund för bedömningen av behovet av personlig assistent (bet. 1995/96:SoU15 s. 18).

Egenvård och tillsyn

Personlig assistans kan inte lämnas för sjukvårdande insatser enligt HSL. En sjukvårdande insats som utförs som egenvård faller dock utanför HSL och personlig assistans kan då lämnas. Stöd vid egenvård är inte något eget grundläggande behov enligt LSS. Tidigare har dock det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” ansetts kunna omfatta hjälp med egenvårdsåtgärder och tillsyn på grund av medicinsk problematik. År 2015 slog dock Högsta förvaltningsdomstolen, förkortad HFD, fast att det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” uteslutande kan beviljas personer med psykisk funktionsnedsättning (HFD 2015 ref. 46). Tillsyn kan dock ingå i bedömningen av andra personliga behov, och kan då innebära mindre aktiva insatser, som inte heller förutsätter ingående kunskaper om personen (RÅ 2010 ref. 17).

Konsekvenser av praxisändring

Avgörandet HFD 2015 ref. 46 fick bl.a. till följd att flera personer som främst eller enbart hade fysiska funktionsnedsättningar och hade behov av stöd vid egenvårdsinsatser fick assistansersättningen indragen eller fick avslag vid nyansökan. Exempelvis gällde det personer med behov av hjälp med andning, sondmatning, shunt, epilepsi eller astma (Socialförsäkringsrapport 2015:13). Socialstyrelsen konstaterar i en uppföljning att den ändrade praxisen för assistansersättning har fått konsekvenser för den som behöver hjälp med egenvård (Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet, en analys av hur kommuner och brukare påverkas, 2017). Vidare konstateras att de som får sin assistansersättning indragen eller har fått avslag på ansökan om assistansersättning på grund av tillämpning av domarna i stället

ansöker om och beviljas kommunala insatser enligt LSS och socialtjänstlagen (2001:453), förkortad SoL. Domarna om det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” har framför allt påverkat förutsättningarna att få personlig assistans för barn med funktionsnedsättning, särskilt vad gäller barn med stora behov av hjälp med egenvård.

Uppdraget att utreda rätten till personlig assistans för stöd vid egenvård

Egenvårdsinsatser kan i vissa fall utföras med stöd av personlig assistans. Egenvårdsinsatser kan i vissa fall utföras med stöd av personlig assistans. HFD har i avgörandet HFD 2018 ref. 21 klargjort att egenvård som avser något av de grundläggande behoven i vissa fall kan, om den hjälp som behövs är av tillräckligt integritetskänslig karaktär, ge rätt till insatsen personlig assistans eller assistansersättning. Egenvårdsinsatser som inte avser något av de grundläggande behoven kan vidare berättiga till personlig assistans eller assistansersättning för att tillgodose andra personliga behov i de fall där det konstaterats att den enskilde redan har rätt till personlig assistans för sina grundläggande behov (jfr HFD 2012 ref. 41).

Egenvård och hälso- och sjukvård

Egenvård är en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av någon annan. Bestämmelser om egenvård finns i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Egenvårdsinsatser kan vara allt från enklare åtgärder som exempelvis såromläggning till mer avancerade åtgärder som sondmatning, hemdialys eller respiratorvård i hemmet. Det finns inte någon lista av insatser som kan utgöra egenvård, utan det måste avgöras i varje enskilt fall och det är alltid den legitimerade hälso- och sjukvårdspersonalen som gör bedömningen. Som en del i bedömningen ska det ingå en analys av om utförandet av egenvården kan innebära att patienten utsätts för risk att skadas (4 kap 5 §). Det anges vidare i 2 kap. 1 § i föreskrifterna att egenvård inte är hälso- och sjukvård i enlighet med HSL. Varken patientskadelagen (1996:799) eller patientsäkerhetslagen (2010:659) är tillämplig vid egenvård. Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter (SOSFS 2009:6) ställer krav på att bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård ska dokumenteras i patientens journal.

Kartläggning av egenvård och behov av tydliggjord gränsdragning

Socialstyrelsen har på uppdrag av regeringen undersökt hur hälso- och sjukvården arbetar med egenvårdsinsatser (Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning 2017). Kartläggningen visar att genom att patienten själv eller med stöd av någon annan får utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet ges denne större möjligheter att leva sitt liv på liknande villkor som andra personer. Hälso- och sjukvårdens arbete med bedömningen av egenvård och den information som ges fungerar ofta bra vid kontakt med patienten, eller när det gäller barn, med föräldrarna. När det är andra som ska hjälpa patienten med egenvården finner Socialstyrelsen att bilden är en annan. Patienter eller föräldrar får rollen som bärare av information om egenvård. När förutsättningarna ändras såsom när en ny assistent börjar eller ett barn börjar vistas på ett korttidshem, medför det inte alltid att hälso- och sjukvården gör en ny bedömning av om åtgärden fortfarande kan utföras som egenvård. Socialstyrelsen framhåller behovet av att hälso- och sjukvården gör en ny egenvårdsbedömning vid förändrade omständigheter. Skador i samband med utförandet av egenvård kan uppkomma även om den behandlande legitimerade yrkesutövaren har gjort bedömningen att egenvården kan ske utan att patienten utsätts för risk att skadas. Dessa skador omfattas inte av regelverken om vårdskador eller patientskadeersättning i hälso- och sjukvården, och information om antal och typ av skador saknas därför.

Vidare har Lagrådet i sitt yttrande över lagrådsremissen Personlig assistans för hjälp med andning haft synpunkter på frågor med anknytning till begreppen hälso- och sjukvård enligt HSL och egenvård och angett att begreppet hälso- och sjukvård är omfattande och delvis oklart. Enligt Lagrådet bör det övervägas om frågor om egenvård ska regleras i en författning på en högre nivå än i myndighetsföreskrifter. Lagrådet anför när det gäller frågan om patientsäkerhet att sedan beslut fattats om egenvård omfattas inte utförandet av vården av patientsäkerhetslagen. Inte heller gäller patientförsäkringen enligt patientskadelagen. Den som utför vård inom ramen för en LSS-insats omfattas inte av krav på att teckna en försäkring motsvarande patientförsäkringen. Om en brukare drabbas av en skada kan patientskadeersättning inte lämnas utan brukaren är hänvisad till att utverka skadestånd av den som kan vara ansvarig enligt skadeståndsrättsliga regler. I propositionen Personlig assistans för hjälp med andning (prop. 2018/19:145 s. 15) har regeringen i likhet med Lagrådet konstaterat att det finns gränsdragningsproblematik och oklarheter kring begreppen hälso- och sjukvård och egenvård. Det framgår

vidare av propositionen (s. 22) att även flera remissinstanser såsom bl.a. Sveriges Kommuner och Landsting, numera Sveriges Kommuner och Regioner, och Socialstyrelsen lyfter fram problem som rör patientsäkerheten, gränsdragningen mellan hälso- och sjukvården och det samspel som krävs av de olika aktörerna enligt HSL och LSS för att den enskilde ska kunna få hjälp på ett patientsäkert sätt. Mot bakgrund av detta har regeringen angett att frågor om rätten till personlig assistans för stöd vid egenvård ska utredas.

Patientsäkerhetsaspekter när egenvårdsbedömningen ändras

Åtgärder som kräver hälso- och sjukvårdens särskilda kompetens för att tillgodose patientsäkerheten ska utföras inom ramen för HSL. När en åtgärd inte längre kan utföras som egenvård på ett patientsäkert sätt ska hälso- och sjukvården ändra sin egenvårdsbedömning. Innebörden av en sådan ändring är att åtgärden återgår till att vara hälso- och sjukvård enligt HSL och därmed upphör att vara assistansgrundande.

Ett flertal frågeställningar aktualiseras när de förhållanden som ligger till grund för en egenvårdsbedömning ändras. Om detta sker, t.ex. genom att den enskilde byter personlig assistent, måste hälso- och sjukvården få vetskap om det för att kunna ompröva egenvårdsbedömningen. Detta förutsätter oftast att den enskilde eller en anhörig anmäler det ändrade förhållandet till hälso- och sjukvården. Kommunen eller Försäkringskassan behöver vidare kunna ompröva beslutet om personlig assistans eller assistansersättning om en egenvårdsbedömning ändras av hälso- och sjukvården. Detta förutsätter dels att kommunen eller Försäkringskassan faktiskt får information om den ändrade egenvårdsbedömningen, dels att det finns rättsligt stöd för att ompröva rätten till personlig assistans eller assistansersättning.

Av 4 kap. 10 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter framgår att den som har gjort egenvårdsbedömningen ansvarar för att egenvården omprövas om förutsättningarna ändras och för att egenvården följs upp regelbundet, om det inte är uppenbart obehövligt. Någon skyldighet för den enskilde att anmäla ändrade förhållanden som kan påverka egenvårdsbedömningen följer inte av HSL eller författningar som har meddelats med stöd av bemyndiganden i HSL.

Enligt 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), förkortad OSL, gäller sekretess inom hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att

uppgiften kan röjas utan att den enskilde lider men. Försäkringskassan har påpekat att myndigheten inte får kännedom om ändrade egenvårdsbedömningar, om inte den enskilde eller den som har tagit emot assistansersättningen anmäler det (se prop. 2018/19:145 s. 16). Det finns därmed en risk att assistansersättning lämnas felaktigt för åtgärder som utgör hälso- och sjukvård enligt HSL. Hos Försäkringskassan gäller enligt 28 kap. 1 § OSL sekretess i ärenden om bl.a. assistansersättning för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det kan antas att den enskilde eller någon närstående till denne lider men om uppgiften röjs. Inom socialtjänsten gäller enligt 26 kap. 1 § OSL sekretess för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men. Verksamhet enligt LSS jämförs enligt bestämmelsen med socialtjänst.

Det finns bestämmelser om tystnadsplikt inom den enskilda hälso- och sjukvården och inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet som avser insatser enligt LSS. Av 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen framgår att den som tillhör eller har tillhört hälso- och sjukvårdspersonalen inom den enskilda hälso- och sjukvården inte obehörigen får röja vad han eller hon i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Vidare framgår av 29 § LSS att den som är eller har varit verksam inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet som avser insatser enligt nämnda lag inte obehörigen får röja vad denne därvid har erfarit om enskildas personliga förhållanden.

Enligt 110 kap. 46 § socialförsäkringsbalken ska den som ansöker om, har rätt till eller annars får en förmån enligt balken anmäla sådana ändrade förhållanden som påverkar rätten till eller storleken av förmånen. Enligt bestämmelsens tredje stycke ska anmälan som gäller assistansersättning även göras av den till vilken assistansersättning har betalats ut enligt 51 kap. 19 §, om denne har kännedom om de ändrade förhållandena. Av 51 kap. 19 § socialförsäkringsbalken framgår att Försäkringskassan på begäran av den försäkrade får besluta att betala ut assistansersättning till en kommun eller till någon annan som har tillstånd att bedriva verksamhet med personlig assistans enligt 23 § LSS. Enligt 110 kap. 52 § socialförsäkringsbalken får ersättning enligt balken (t.ex. assistansersättning) dras in eller sättas ned om den försäkrade eller den som annars får ersättningen inte har anmält ändrade förhållanden som påverkar rätten till eller storleken av förmånen. Omprövning av rätten till assistansersättning regleras i 51 kap. 12 §

socialförsäkringsbalken. Av bestämmelsen framgår att rätten till assistansersättning ska omprövas i den utsträckning som denna rätt har minskat i omfattning på grund av väsentligt ändrade förhållanden som är hänförliga till den försäkrade. Det finns inget förarbetsuttalande eller avgörande från HFD som avser frågan hur bestämmelserna om anmälningsskyldighet och omprövning i socialförsäkringsbalken ska tillämpas i ärenden om assistansersättning för egenvårdsåtgärder.

Någon bestämmelse om anmälningsskyldighet för den enskilde vid ändrade förhållanden finns inte i LSS. Det finns inte heller någon bestämmelse om omprövning i LSS. Frågan har uppmärksammats av Justitieombudsmannen som påpekat att det finns anledning för regeringen att överväga behovet av en reglering av förutsättningarna för omprövning och ändring av gynnande beslut enligt LSS (se JO 2018/19 s. 577). Avsaknaden av en omprövningsbestämmelse i LSS innebär att 37 § förvaltningslagen (2017:900) är tillämplig. Av denna bestämmelse framgår att ett beslut som till sin karaktär är gynnande för någon enskild part får ändras till den enskildes nackdel bara om det framgår av beslutet eller de föreskrifter som det har grundats på att beslutet får återkallas under vissa förutsättningar, om tvingande säkerhetsskäl kräver att beslutet ändras omedelbart eller om felaktigheten beror på att parten har lämnat oriktiga eller vilseledande uppgifter. Hänsyn till människors liv och hälsa anges i förarbetena till förvaltningslagen som ett exempel på tvingande säkerhetsskäl (se prop. 2016/17:180 s. 329).

Behovet av en utredning om stöd vid egenvård

Mot bakgrund av förändrad praxis finns det anledning att kartlägga och överväga om personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar får ett ändamålsenligt stöd enligt LSS, SoL och HSL. Det finns även anledning att lämna förslag om hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser. För personer som ingår i personkretsen enligt LSS är det viktigt med möjlighet till en säker vård och stöd med kontinuitet. Personer med omfattande funktionsnedsättningar som behöver hälso- och sjukvårdsåtgärder till följd av sina funktionsnedsättningar behöver kunna ges ett sammanhållet och ändamålsenligt stöd, utan att patientsäkerheten äventyras. Som beskrivits ovan har regeringen i likhet med Lagrådet konstaterat att det finns gränsdragningsproblem och oklarheter kring begreppen hälso- och sjukvård och egenvård. Det finns anledning att överväga om frågan bör regleras tydligare i författning. Det saknas vidare krav på att den som utför personlig assistans ska teckna en försäkring mot-

svarande patientförsäkringen. Därutöver är åtgärder som är hälso- och sjukvård enligt HSL inte assistansgrundande. Rätten till personlig assistans och assistansersättning måste av patientsäkerhetsskäl kunna omprövas i sådana fall där en ny bedömning av hälso- och sjukvården innebär att åtgärden inte längre kan utföras som egenvård.

Utredaren ska därför

- ta ställning till och föreslå hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser,
- analysera och ta ställning till hur personer som omfattas av personkretsen enligt LSS och som behöver hälso- och sjukvårdsåtgärder till följd av sina funktionsnedsättningar kan ges ändamålsenligt stöd,
- analysera gränsdragningen mellan egenvård och hälso- och sjukvård enligt HSL och överväga om frågan ska regleras i författning på en högre nivå än myndighetsföreskrifter,
- analysera om det bör införas krav på en försäkring motsvarande patientförsäkring när personlig assistans lämnas för egenvårdsåtgärder,
- analysera behovet av att reglera förutsättningarna för hälso- och sjukvårdens omprövning av egenvårdsbedömningar,
- analysera behovet av bestämmelser som bryter sekretess och tystnadsplikt för att möjliggöra att nödvändig information kan lämnas mellan hälso- och sjukvården, kommunen, Försäkringskassan och assistansordnare i ärenden om personlig assistans och assistansersättning för egenvårdsåtgärder,
- analysera om socialförsäkringsbalkens bestämmelser om anmälningskyldighet och omprövning är ändamålsenliga i ärenden om assistansersättning för egenvårdsåtgärder,
- analysera om det bör införas bestämmelser om anmälningskyldighet och omprövning av gynnande beslut i LSS i ärenden om personlig assistans för egenvårdsåtgärder,
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Vid de analyser som ska göras ska utredaren beakta Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning).

Det ingår inte i utredarens uppdrag att lämna förslag på ändringar i skadeståndslagen (1972:207).

Om utredaren föreslår en omprövningsbestämmelse i LSS för ärenden om personlig assistans för egenvårdsåtgärder, ska utgångspunkten vara att omprövning enligt bestämmelsen endast ska göras i den utsträckning som rätten till personlig assistans har förändrats på grund av den ändrade egenvårdsbedömningen (jfr 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken). Någon fullständig omprövning av rätten till personlig assistans ska således inte göras. Utredaren ska inte heller lämna något förslag som innebär att en ändrad egenvårdsbedömning ska föranleda en fullständig omprövning av rätten till assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken.

Uppdraget att utreda rätten till personlig assistans vid hjälp med tillsyn

Det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade” infördes i LSS efter förslag från socialutskottet 1996 (bet. 1995/96:SoU15). Assistans skulle också kunna ges i andra situationer där den enskilde behöver kvalificerad hjälp och som ingår i det dagliga livet. Efter införandet beviljades personer med såväl psykiska som fysiska funktionsnedsättningar tid för detta behov.

Den andel personer som nybeviljades assistansersättning för det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” har ökat över tid, och år 2014 hade 25 procent av dem som beviljades ersättning beviljats tid för detta behov. I dessa direktiv avses med begreppet tillsyn övervakning som behövs på grund av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning (inklusive ingripanden) och aktiverings- och motiveringsinsatser.

Genom avgörandet HFD 2015 ref. 46 har praxis ändrats så att det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” endast gäller personer med psykiska funktionsnedsättningar. Det innebär att om personens psykiska funktionsnedsättning kräver att han eller hon ges aktiv tillsyn som snarast är att likna vid övervakning kan en sådan tillsyn utgöra ett grundläggande behov. Det kan också vara en situation där den enskilde har behov av att någon finns till hands för att ge förebyggande stöd eller avbryta situationer som kan vara farliga. Tillsynen ska anses vara kvalificerad och konsekvenserna ska vara allvarliga vid utebliven tillsyn både vad gäller motivering och risker vid utåtagerande beteende.

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har dock även rätt till insats enligt 9 § 2 LSS för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt. Personer med endast fysiska funktionsnedsättningar som beviljas assistansersättning kan även efter den ändrade praxisen 2015 ha rätt till tid för tillsyn som andra personliga behov. Försäkringskassan anger att den ändrade tillämpningen har inneburit att betydligt färre personer beviljas tid för aktiv tillsyn av övervakande karaktär som ett grundläggande behov (Socialförsäkringsrapport 2017:4). I stället har antalet personer som beviljas tid för tillsyn på grund av andra personliga behov ökat. Det sker alltså en omfördelning från tid för grundläggande behov till tid som ges på grund av andra personliga behov. I båda fallen handlar det om att personer har behov av hjälp med tillsyn. Personer som beviljas tid för tillsyn får i genomsnitt betydligt fler timmar beviljade än andra. Behov av aktiv tillsyn innebär ofta att assistansmottagaren beviljas assistansersättning all vaken tid eller dygnet runt, eftersom man inte vet i förväg när en allvarlig situation kan uppstå.

Andelen personer som beviljas tid för behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” första gången de ansöker om personlig assistans har fortsatt att minska de senaste åren, från ca 25 procent 2014 till ca 5 procent 2017. Den förändring som har skett i praxis anges också vara en av orsakerna till att det för tillfället sker en nedgång i ökningen av antalet beviljade timmar i assistansersättningen. Försäkringskassan anger att det kan bero på myndighetens förtydliganden av tillsyn, delvis till följd av avgörandet HFD 2015 ref. 46, men också på grund av ett förtydligande av definitionen i styrande dokument (Försäkringskassan Rapport – Resultatindikatorer för assistansersättning 2019 s. 21).

Behovet av en utredning om rätten till personlig assistans vid behov av tillsyn

Ändringen av praxis har inneburit att färre personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar beviljas personlig assistans för tillsyn för sina grundläggande behov. Det finns därför skäl att utreda hur personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar kan få en stärkt rätt till personlig assistans vid behov av hjälp med tillsyn.

Utredaren ska därför

- kartlägga behovet av hjälp med tillsyn för personer som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och som omfattas av personkretsen enligt LSS,
- analysera hur personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar och som omfattas av personkretsen enligt LSS kan få ändamålsenlig hjälp med tillsyn,
- ta ställning till och föreslå hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas,
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Uppdraget att utreda bedömningen av föräldraansvaret inom personlig assistans

När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken (51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken). Vid bedömning av rätten till assistansersättning för barn ska ersättning således endast betalas ut för sådan hjälp som inte ingår i det ansvar en förälder normalt har för ett barn i motsvarande ålder. Det är en svår uppgift att bedöma vad som ingår i ett normalt föräldraansvar för ett barn i en viss ålder. Tiden och den arbetsinsats som krävs för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar motsvarar inte den arbetsinsats som ingår i ett normalt föräldraansvar. För små barn ansvarar föräldern för barnens behov en relativt stor del av tiden, och för denna tid kan assistansersättning inte beviljas. Föräldraansvarets omfattning i den personliga assistansen har varit föremål för prövning i HFD vid ett antal tillfällen (se RÅ 1997 ref. 23, RÅ 2004 ref. 16, RÅ 2008 ref. 17, RÅ 2010 ref. 17 och HFD 2011 not. 81). Försäkringskassans tillämpning av hur föräldraansvar ska bedömas grundar sig på rättspraxis, och som stöd finns bl.a. en rättsfallsöversikt (Rättslig uppföljning 2015:1).

I avgörandet RÅ 1997 ref. 23 uttalar HFD exempelvis att hjälp med de grundläggande behoven enligt LSS är av begränsad omfattning för ett friskt barn i tolv års ålder. Till följd av domen bedömer Försäkringskassan att föräldraansvaret för de grundläggande behoven fasats ut för barn från och med tolv års ålder.

Försäkringskassan har även i ett rättsligt ställningstagande (FKRS 2018:1) angett att vid väntetid under dygnsvila, vilket i princip kan liknas vid jour

under nattetid, ska bedömningen göras på samma sätt som under övrig tid på dygnet. Om föräldrarnas aktiva insatser eller uppvaknanden nattetid är så frekventa att deras sömn störs i en omfattning som inte gäller föräldrar till barn utan funktionsnedsättning, ska det inte anses ingå i normalt föräldraansvar.

Barn som har assistansersättning eller personlig assistans

Barn beviljas i genomsnitt färre assistanstimmar än vuxna. I december 2018 fanns det cirka 2 800 barn i åldern 0–19 år som hade beslut om personlig assistans genom Försäkringskassan. Av dessa var 42 procent flickor och 58 procent pojkar.

I genomsnitt får varje barn eller ungdom upp till 19 år som får assistans i genomsnitt 110 timmar assistans per vecka. Antalet timmar skiljer sig åt beroende på barnets ålder. Små barn upp till fem år har i genomsnitt 126 timmar assistans i veckan och barn i åldrarna 6–11 år har 104 timmar. Skillnader i timmar beror på att Försäkringskassan i sin bedömning av behovet av assistans räknar bort det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose oavsett om barnet har en funktionsnedsättning eller inte samt den tid barnet vistas i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet. Det finns inte någon systematisk skillnad i genomsnittligt antal timmar mellan flickor och pojkar (Försäkringskassan Rapport – Resultatindikatorer för assistansersättning 2019).

I december 2018 fanns det cirka 1 600 barn och ungdomar i åldern 0–22 år som hade beslut om personlig assistans genom kommunen. Av dessa var 38 procent flickor och 62 procent pojkar. För barn i åldrarna 0–6 år var antalet flickor ca 75 stycken och pojkar ca 120 stycken.

Det finns ett stort tolkningsutrymme när det gäller föräldraansvarets omfattning

Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) anger i rapporten Vad är normalt? (Rapport 2014:6) att det under åren i olika sammanhang har konstaterats att Försäkringskassan saknat verktyg för att säkerställa en enhetlig och rättssäker tillämpning av principen om föräldraansvar i assistansersättningen. ISF gör i rapporten bedömningen att detta problem kvarstår. ISF påpekar vidare att bestämmelsen om föräldraansvar i socialförsäkringsbalken ger ett stort tolkningsutrymme samtidigt som det inte framgår av förarbetena hur föräldraansvaret ska avgränsas och bedömas. ISF konstaterar att hur reglerna

om föräldraansvaret inom personlig assistans tillämpas i stället styrs av prejudikat och Försäkringskassans styrande dokument. ISF:s granskning visar att handläggare på Försäkringskassan anser att det är svårt att bedöma vad som ingår i ett föräldraansvar och att det handläggarstöd som finns inte räcker till. Det är enligt ISF svårt för handläggarna att slå fast vad som ligger i ett normalt föräldraansvar, vilket innebär en risk för osakliga skillnader i besluten. ISF rekommenderar därför regeringen att låta utreda den rättsliga regleringen av föräldraansvaret.

Sedan ISF:s rapport har Försäkringskassan publicerat en rättsfallsöversikt och mot bakgrund av kammarrätternas avgöranden gjort vissa uttalanden om vad som ingår i ett normalt föräldraansvar. Syftet anges vara att underlätta handläggarnas bedömning av föräldraansvaret och göra tillämpningen mer förutsägbar och enhetlig (Vägledning 2003:6 ver. 25 s. 58).

I betänkandet Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen (SOU 2018:88) analyseras hur det tydligare kan regleras vad som ska avses med vårdnadshavares ansvar vid bedömningen av behovet av personlig assistans. I betänkandet anges att bedömningen av föräldraansvar bör stödjas på riktlinjer och kunskapsstöd i stället för föreskrifter. Utredaren menar att en reglering av vårdnadshavarens ansvar framstår som komplex och svår att genomföra. Ställningstagandet bygger på svårigheten att slå fast vad varje barn kan förväntas kunna vid en specifik ålder där hänsyn ska tas till barns mognadsgrad. Kunskapsstöd är enligt utredaren en mer framkomlig väg och borde bidra till att enhetlighet uppnås i tillämpningen.

Behovet av en utredning av föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans

Frågan om föräldraansvar är komplicerad och innebär att barn med funktionsnedsättningar med individuella behov och förutsättningar ska jämföras med vad som är normalt för barn utan funktionsnedsättning i samma ålder. Utredaren ska ta ställning till om föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan förtydligas och smalnas av genom tydliggörande i exempelvis kunskapsstöd eller om det krävs ändringar i regleringen av föräldraansvaret inom personlig assistans.

Vid behov ska utredaren lämna förslag till lagändringar i såväl socialförsäkringsbalken som LSS som innebär att barnets behov av personlig assistans respektive assistansersättning i högre utsträckning än i dag ska

bedömas med hänsyn till det enskilda barnets förutsättningar. Utgångspunkten för utredaren ska vara att barns rätt till personlig assistans ska säkerställas på ett ändamålsenligt sätt och att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska ha rätt till den avlastning de behöver för att kunna förena familjeliv med arbete på samma sätt som andra föräldrar. Frågan om relationen mellan föräldraansvaret och barnets behov av tillsyn ska belysas. I detta ingår att analysera föräldraansvaret och barnets behov av personlig assistans nattetid.

Utredaren ska beakta FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen). Barnkonventionen anger att barnet ska ses som en individ med egna rättigheter. En av barnkonventionens fyra grundprinciper betonar att det vid alla åtgärder som rör ett barn i första hand ska beaktas vad som bedöms vara barnets bästa. Riksdagen har beslutat att anta regeringens förslag att göra barnkonventionen till lag. Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter trädde i kraft den 1 januari 2020. Denna inkorporering av barnkonventionen innebär ett förtydligande av att rättstillämpare ska beakta de rättigheter som följer av barnkonventionen vid avvägningar och bedömningar som görs i beslutsprocesser i mål och ärenden som rör barn. Vidare innebär en inkorporering att barnets roll som rättssubjekt med egna specifika rättigheter tydliggörs, vilket kan förväntas medverka till att barnet i högre grad hamnar i fokus i de situationer som gäller barnet. Vid bedömning och utredning av föräldraansvaret bör därför principen om barnets bästa beaktas och hänsyn tas till de rättigheter barnet har enligt konventionen. Hänsyn måste även tas till att vårdnadshavaren kan ha ansvar för fler barn i familjen som också ska få sina rättigheter tillgodosedda.

Utredaren ska därför

- undersöka om omfattningen av föräldraansvaret vid bedömning av barns rätt till personlig assistans bör regleras på ett tydligare sätt,
- ta ställning till om en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret vid bedömningen av det enskilda barnets rätt till personlig assistans kan uppnås genom kunskapsstöd eller riktlinjer eller om detta ansvar i stället bör smaltas av genom reglering i författning,
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Det ingår inte i utredarens uppdrag att föreslå ändringar i föräldrabalken.

Konsekvensbeskrivningar

Utredaren ska beskriva och kvantifiera de samhällsekonomiska effekterna av de förslag som lämnas. De offentligfinansiella effekterna av förslagen ska beräknas. Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen samt ekonomiska konsekvenser för stat, kommuner och regioner ska beskrivas och beräknas.

I 14 kap. 3 § regeringsformen anges att en inskränkning av den kommunala självstyrelsen inte bör gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till ändamålen. Det innebär att en proportionalitetsprövning ska göras under lagstiftningsprocessen. Om något av förslagen i betänkandet påverkar det kommunala självstyret ska därför, utöver dess konsekvenser, också de särskilda avvägningar som lett fram till förslagen särskilt redovisas.

Om förslagen innebär offentligfinansiella kostnader ska förslag till finansiering lämnas. De förslag som lämnas ska föregås av en analys av samhällsekonomiska effekter som tar hänsyn till och beskriver de effekter som uppstår vid omfördelning av ansvar och kostnader mellan stat, regioner, kommuner och individer. Vidare ska utredaren beskriva berörda aktörers ansvar och kostnader för det fall att nuvarande fördelning lämnas oförändrad.

Utredaren ska ta ställning till hur de förslag som lämnas kan utvärderas och om och i så fall hur beskriva hur en utvärdering kan gynnas av t.ex. stegvis införande.

Utredaren ska vidare särskilt beakta konsekvenser av de förslag som lämnas ur ett patientsäkerhetsperspektiv, ett funktionshinderperspektiv utifrån bl.a. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt ett barnrättsligt perspektiv, bl.a. utifrån barnkonventionen.

Konsekvensanalysen avseende jämställdhet ska beskriva förslagens eventuella skillnader för kvinnor och män samt flickor och pojkar, såväl för brukare som för vårdnadshavare och anhöriga.

Arbetets genomförande, kontakter och redovisning av uppdraget

De förslag som utredaren lämnar ska syfta till att öka kontinuiteten och förutsägbarheten inom personlig assistans och assistansersättning. Den personliga assistansen är ett av de individuella stöd och lösningar som bidrar till individens självständighet i enlighet med det nationella målet för

funktionshinderspolitiken. Utgångspunkten för utredaren ska vara att lämna förslag som bidrar till långsiktig stabilitet såväl ur ett individperspektiv som ur ett samhällsperspektiv och som är kostnadsmässigt hållbara. Möjligheten att säkerställa en god kontroll för ett effektivt och rättssäkert nyttjande av personlig assistans ska också beaktas.

Viktiga ställningstaganden som har gjorts vid utformningen av förslagen ska beskrivas. Vidare ska alternativa lösningar som har övervägts beskrivas liksom skälen till att de har valts bort. De olika offentliga aktörernas ansvar och roller ska övervägas så att rätt insats kan ges.

Eventuella förslag som påverkar skyddet för den personliga integriteten ska följas av analyser samt proportionerliga och tydliga avvägningar där alternativa metoder och mindre integritetskränkande alternativ ska övervägas eller där förslag på särskilda integritetsskyddande åtgärder lämnas.

Utredaren ska i sitt arbete beakta pågående reformarbete med LSS och assistansersättningen.

Utredaren ska lämna tillfälle för berörda myndigheter, Sveriges Kommuner och Regioner och funktionshindersorganisationerna att bidra med kunskap och att framföra sina synpunkter under utredningens gång.

Utredaren ska hålla Regeringskansliet (Socialdepartementet) informerat om hur arbetet fortskrider. Uppdraget ska redovisas senast den 23 mars 2021.

(Socialdepartementet)